



Riitu Nykänen

SUOJELTAVASTA ITSENÄISEKSI PÄÄTÖKSENTEKIJÄKSI

Etnografia itsemääräämisestä kehitysvammaisten
asumisyksikössä

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu
Lokakuu 2019

TIIVISTELMÄ

Nykänen, Riitu: ”Suojeltavasta itsenäiseksi päätöksentekijäksi. Etnografia itsemääräämisestä kehitysvammaisten asumisyksikössä.”

Pro gradu -tutkielma, 91 s., 2 liitettä

Tampereen yliopisto

Sosiaalityön tutkinto-ohjelma

Lokakuu 2019

Tässä tutkielmassa tarkastellaan itsemääräämistä kehitysvammaisten asumisyksikössä. Itsemääräämistä lähestytään jokaiselle ihmiselle kuuluvana perusoikeutena, ja lähtökohtana on, että jokaisella ihmisellä on oikeus tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä sekä saada niihin riittävästi tukea. Tutkielma linkittyy suomalaisen vammaispolitiikan ja -lainsäädännön muutoksiin.

Tutkielma on etnografinen. Aineisto on kerätty kunnan omistamasta asumisyksiköstä, joka tarjoaa sekä autettua että ohjattua asumista kehitysvammaisille henkilöille. Aineisto koostuu havainnointiaineistosta sekä viiden työntekijän ja kahdeksan asukkaan haastatteluista.

Tutkielman tavoitteena on kuvata itsemääräämisoikeuden ilmenemistä tutkittavan asumisyksikön arjen tilanteissa, selvittää työntekijöiden käsityksiä asukkaiden itsemääräämisestä ja työntekijöiden roolista asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa sekä kartoittaa asukkaiden käsityksiä siitä, kuka heidän asioistaan päättää.

Kehitysvammaisten perusoikeuksia rajataan paternalistisin perustein. Työntekijöiden näkemyksen mukaan heidän roolinsa suhteessa asukkaiden itsemääräämiseen on toimia ensisijaisesti asukkaiden tukijoina ja kannustajina. Työntekijöiden puheessa omaiset näyttäytyvät asukkaiden itsemääräämisen rajaajina. Osa asukkaista tarvitsee runsaasti tukea valintatilanteissa sekä päätöksenteossa, ja heillä on vaikeuksia tunnistaa omaa rooliaan elämäänsä koskevien päätösten tekijöinä. Työntekijät näkevät asukkaiden mahdollisuudet päätöksentekoon suurempina kuin asukkaat itse. Tämän vuoksi tuettuun päätöksentekoon on syytä kiinnittää aiempaa enemmän huomiota. Tärkeää on tukea kehitysvammaisen luottamusta itseensä henkilönä, joka pystyy päättämään omista asioistaan. Omaiset tarvitsevat myös tukea uuteen elämäntilanteeseen kehitysvammaisen itsenäistyessä ja muuttaessa pois lapsuudenkodistaan.

Avainsanat: kehitysvamma, itsemäärääminen, itsemääräämisoikeus, tuettu päätöksenteko, osallisuus, paternalismi

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

ABSTRACT

Nykänen, Riitu: "From an object of protection to an independent decision maker. An ethnographic study of self-determination in a community residential unit for people with intellectual disabilities."

Master's Thesis, 91 pages, 2 appendix pages

Tampere University

Social Work

October 2019

This Master's thesis deals with self-determination in a community residential unit for people with intellectual disability in need of housing services. Self-determination is seen as a fundamental right that belongs to every individual. The starting point for this study is that everyone has the right to make decisions concerning their own life and to get enough support for making them. This study is related to changes in Finnish disability politics and laws.

This is an ethnographic study. The data of this study has been collected from a community residential unit that offers both daytime guidance and round-the-clock care for people with intellectual disability. The data consists of observation, interviews of five staff members and interviews of eight residents of the unit.

The aims of this study are to illustrate how self-determination appears in everyday life situations in a residential setting, to find out about the staff members' conceptions of self-determination of the residents and their roles in realization of this right, and to survey the views of the residents about who makes decisions about their lives.

Restriction of basic rights of people with intellectual disability is justified with paternalistic arguments. The essential conclusions of this study are that according to the staff members, with relation to the self-determination of the residents, their roles are primarily to support and encourage. In the conversations with the staff, the family members of the residents appear to restrict the self-determination of the residents. Some of the residents need plenty of support in decision-making and they have difficulties in recognizing their own role as someone who can make their own decisions. The staff members see the residents' possibilities for decision-making better than the residents themselves. For that reason, attention must be paid to supported decision-making more than earlier. For people with intellectual disability, it is crucial to support their self esteem for them to be able to see themselves as someone who can make decisions about their own lives. The close family members and relatives also need support in the new life situation when it is time for the adolescent with special needs to move out from the childhood home and to become independent.

Key words: intellectual disability, self-determination, supported decision-making, participation, paternalism

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin Originality Check service.

Sisällysluettelo

1 Johdanto.....	1
2 Kehitysvammaisuus ja kehitysvammaisten asumispalvelut	3
2.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä	3
2.2 Kehitysvammahuollon historiaa.....	4
2.2.1 Mielisairaaloista kehitysvammalaitoksiin – kehitysvammahuolto 1800-luvun lopulta 1980-luvulle	4
2.2.2 Laitoksista omaan kotiin – kehitysvammahuolto 1990-luvulta nykypäivään ..	7
2.3 Autettu, ohjattu ja tuettu asuminen.....	9
3 Itsemäärääminen.....	11
3.1 Itsemääräämisoikeuden määrittelyä	11
3.2 Itsemäärääminen ja paternalismi	13
3.3 Oikeudellinen näkökulma.....	15
3.4 Tuettu päätöksenteko.....	19
4 Tutkimuksen toteuttaminen ja metodologia.....	22
4.1 Tutkimustehtävä	22
4.2 Etnografia tutkimusmenetelmänä.....	23
4.3 Asumisyksikkö tutkimuksen kontekstina.....	25
4.4 Havainnointiaineisto ja haastattelut.....	28
4.5 Aineiston analyysi	33
4.6 Tutkimuksen eettisyys.....	35
5 Suojelun kohteesta oman elämänsä päätöksentekijäksi.....	38
5.1 Itsemäärääminen asumisyksikön arjen tilanteissa	38
5.1.1 Asumisyksikön kuvaus	38
5.1.2 Itsemääräämisen näyttäytyminen havainnoitavassa yksikössä.....	40
5.2 Henkilökunnan näkemyksiä kehitysvammaisten itsemääräämisestä	53

5.2.1 ”Mitähän äiti sanois?” – Omaisten ja lähityöntekijöiden roolit suhteessa kehitysvammaisen itsemääräämiseen	54
5.2.2 Paternalistisesta perustelusta täysivaltaisuuteen	61
5.2.3 Historian kaiku – laitospainotteisen historian jälkiä	68
5.3 Asukkaiden ajatuksia itsemääräämisestä	73
6 Lopuksi	76
6.1 Yhteenveto: mistä puhutaan, kun puhutaan itsemääräämisestä?	76
6.2 Johtopäätökset ja pohdinta	78
Lähdeluettelo	84
Lyhenteet	91
Liite 1 Haastattelurunko: henkilökunta	
Liite 2 Haastattelurunko: asukkaat	

Kuvat ja taulukot

Kuva 1. Osallisuuden kolmijako	12
Taulukko 1. Työntekijöiden roolit	60
Taulukko 2. Omaisten roolit	61
Taulukko 3. Asukas rajoittamisen ja suojelun kohteena	62
Taulukko 4. Asukas itsenäisenä päätöksentekijänä	66

1 Johdanto

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on tarkastella etnografian keinoin itsemääräämisoikeuden kysymyksiä kehitysvammahuollossa. Kiinnostukseni aiheeseen kumpuaa työkokemuksestani, sillä olen työskennellyt kehitysvammaisten parissa koko työikäni. Aiemmin olen työskennellyt henkilökohtaisena avustajana sekä avustavana ohjaajana ja olen päässyt näkemään arkea sekä laitostuntoutuksessa että avohuollon yksiköissä. Lisäksi olen tehnyt vapaaehtoistyötä kehitysvammaisten nuorten parissa. Sosiaalityön opintoihin kuuluvan harjoittelun kautta olen myös osallistunut vammaispalveluiden suunnittelu- ja kehittämistyöhön. Viimeiset pari vuotta olen työskennellyt sosiaalityöntekijän viransijaisena vammaispalveluissa ja kehitysvammahuollossa. On ollut kiinnostavaa päästä tarkastelemaan kehitysvammahuollon kenttää monesta eri näkökulmasta ja roolista käsin. Pro gradu -tutkielmani myötä pääsin havainnoimaan avohuollon yksikön arkea ja keskustelemaan eri toimijoiden kanssa itselleni uuden roolin, tutkijan position, kautta.

Aiheeni kannalta kiinnostava kysymys on, kuka tosiasiallista valtaa käyttää, kun kehitysvammaiselta henkilöltä kysytään mielipidettä hänen elämäänsä koskevassa asiassa. Riittääkö mielipiteen kuuleminen siihen, että voidaan katsoa itsemääräämisoikeus toteutuneeksi, ja kokeeko kehitysvammainen tällöin käyttävänsä päätäntävaltaa oman elämänsä pienissä ja suurissa päätöksissä? Uskon, että kehitysvammahuollossa valtaa käytetään usein hyvässä uskossa, kun sitä ei aktiivisesti pohdita tai kun pyrkimyksenä on suojella kehitysvammaista haitallisilta valinnoilta. Vallankäytön tunnistaminen omassa toiminnassa on jatkuva oppimisprosessi kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskenteleville, ja se edellyttää halua tarkastella vallankäyttöä. Keskustelu itsemääräämisoikeudesta kietoutuu kuitenkin helposti parin lakipykälän ympärille, vaikka sitä tulisi ajatella kokonaisvaltaisesti arkisten käytäntöjen tasolla. Itsemääräämisen teemaan liittyvät tilanteet ovat osa jokaisen ihmisen arkea.

Itsemääräämisoikeus on ollut viime vuosina aiempaa enemmän esillä julkisessa keskustelussa erityisesti jo tapahtuneiden sekä valmisteilla olleiden lainsäädännön muutosten sekä kehitysvammaisten laitoshuollon purkamisen vuoksi. Vammaisjärjestöt ovat myös ottaneet aiheeseen voimakkaasti kantaa julkisuudessa. Lakimuutosten lisäksi käynnissä on asennemuutos, joka vaikuttaa siihen, mihin suuntaan kehitysvammaisten palveluita

kehitetään. Vielä on kuitenkin matkaa siihen, että kehitysvammaiset nähtäisiin yhdenvertaisina yhteiskunnan jäseninä, ja että jokainen heistä saisi riittävästi tukea itsemääräämisoikeutensa harjoittamiseen. Simo Vehmaan (2005: 5) mukaan vammaiset ovat todellisuudessa edelleen marginaalissa, vaikka poliittinen korrektius nykyisissä hyvinvointiyhteiskunnissa vaatiikin heidän oikeuksiensa kunnioittamista.

Tutkielman aluksi käyn läpi kehitysvammaisuuden määrittelyä, kehitysvammaisten asumispalveluiden järjestämistä sekä kehitysvammahuollon historiaa Suomessa. Pohjoismaisessa vertailussa suomalainen kehitysvammahuolto on ollut poikkeuksellisen laitospainotteista, minkä jäljet näkyvät asumispalveluissa edelleen. Historian ymmärtäminen on tärkeää, jotta ymmärrämme, mitä virheitä välttää tulevaisuudessa. Historiaa tarkastellessamme ymmärrämme myös, kuinka kehitysvammaisilta on kielletty heidän perusoikeutensa vuosikymmenien ajan. Kolmannessa luvussa avaan itsemääräämisoikeuden problematiikkaa sekä käyn läpi tämän tutkielman kannalta keskeisimpiä käsitteitä. Neljäs pääluku esittelee tutkimuksen metodologiaa sekä aineistonkeruuprosessin ja analyysin vaiheita.

Viidennen luvun ensimmäisessä alaluvussa käsittelen ensiksi tutkimuksen havainnointiaineiston, jonka jälkeen havainnointiotteiden kautta johdatan lukijan asumisyksikön arkiin tilanteisiin ja piirrän kuvan itsemääräämiseen liittyvien teemojen esilläolosta yksikön arkitilanteissa ja -keskusteluissa. Otteet havainnollistavat itsemääräämisen haasteita 1) asukkaiden taitojen kautta, 2) ohjauksellisissa keskusteluissa, joissa ohjaaja joko tukee, rajoittaa tai pyrkii ohjailemaan asukasta sekä lopuksi 3) työntekijöiden puheessa ilman asukkaiden läsnäoloa. Seuraava alaluku syventää itsemääräämisen aihepiiriä keskittyen henkilökunnan haastatteluihin, joista olen ryhmitellyt kolme vahvasti aineistossa esille nousutta teemaa: 1) työntekijöiden ja omaisten roolit suhteessa kehitysvammaisten itsemääräämiseen, 2) painotusten vuorottelu sen välillä, kuinka itsemääräämisen rajoittamista perustellaan paternalistisin periaattein ja kuinka kehitysvammaiset asukkaat nähdään kykenevinä ja oikeutettuina toimimaan itsenäisinä päätöksentekijöinä ja 3) laitospainotteisen historian taakka nykypäivän asumispalveluissa. Viidennen luvun lopussa annan viimeisen sanan kehitysvammaisille itselleen ja kerron haastattelemini asukkaiden näkemyksistä itsemääräämiseen liittyen. Kuudennessa ja viimeisessä luvussa kokoon yhteen tutkimuksen annin, reflektoin omaa työskentelyäni ja pohdin tärkeiksi katsomiani jatkotutkimuksen aiheita.

2 Kehitysvammaisuus ja kehitysvammaisten asumispalvelut

2.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Kehitysvamma ei ole sairaus, eikä siitä voi parantua. Ihminen voi siis olla samanaikaisesti kehitysvammainen ja terve. Älyllistä kehitysvammaisuutta voidaan luonnehtia vammaksi ymmärtämisen alueella, ja se aiheuttaa vaikeutta oppimisessa tai opittujen asioiden hyödyntämisessä erilaisissa tilanteissa (Kaski, Manninen & Pihko 2012: 153). Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (159/1977 § 1, jäljempänä erityishuoltolaki) tarkoitetaan kehitysvammaisella henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammaisten erityishuoltolain soveltaminen ei kuitenkaan edellytä, että henkilöllä olisi kehitysvammadiagnoosi.

Maailman terveysjärjestö WHO:n käyttämä ICD-10-tautiluokitus määrittelee älyllisen kehitysvamman tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Henkiseen suorituskyyyn vaikuttaviksi taidoiksi luetaan kognitiiviset, kielelliset, motoriset sekä sosiaaliset taidot, jotka odotuksenmukaisesti kehittyvällä lapsella ilmaantuvat kehitysiässä. Kehitysvammadiagnoosi asetetaan yleensä siis alle 18-vuotiaana. Diagnostisia kriteereitä ovat alle 70:n jäävä älykkyysosamäärä, ikäodotuksia vastaamattomat käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot sekä vamman ilmeneminen kehitysiässä. Älyllisen kehitysvamman lisäksi yksilöllä voi esiintyä samanaikaisesti mikä tahansa muu fyysinen tai psyykinen tila, kuten jokin muu kehityshäiriö, aisti-, puhe-, tai liikuntavamma, autismin kirjon häiriö, epilepsia tai sopeutumiskäyttäytymisen häiriö. (Kaski, Manninen & Pihko 2012: 16–18.) Toisaalta henkilöllä voi olla esimerkiksi lievä älyllinen kehitysvamma ilman mitään muuta vammaa tai liitännäissairautta. Sen sijaan vaikean ja syvän kehitysvamman kanssa esiintyy lähes poikkeuksetta liitännäissairauksia tai muita vammoja (Arvio & Aaltonen 2011: 13).

Kehitysvammaisuuden syyt ovat hyvin moninaiset, ja kehitysvammaiset ovat vammatonta valtaväestöä heterogeenisempi ryhmä: somaattiset sekä neuropsykiatriset liitännäisoireet vaihtelevat samoin kuin kehitysvamman vaikeusaste, ja älykkyysosamäärän vaihtelu on suuremmalla skaalalla kuin muulla väestöllä keskimäärin. (Arvio & Aaltonen

2011: 13.) Kehitysvammaisten tarpeista ei siis voi puhua yhtenä ryhmänä, mutta tyyppilistä on tuen tarve arjessa. Ketään ei tulisi määritellä pelkästään vammansa kautta. Osallisuuden kokemuksen kannalta merkittävää on, että vaikka henkilöllä on kehitysvamma, hänellä on elämässään muitakin rooleja kuin kehitysvammaisen rooli, eikä häntä kohdata pelkästään kehitysvammaisena. Osallisuuden käsitteeseen paneudutaan luvussa 3.

Simo Vehmas on Vammaisuus-teoksessaan (2005: 124–140) esitellyt ja arvioinut vammaistutkimuksessa esiin nostettuja näkemyksiä yhteiskunnan vammauttavista käytännöistä ja instituutioista. Tällaisiksi ovat määrittyneet ”normaalin” kehityksen oletukselle perustuva koululaitos, työmarkkinat, rakennettu ympäristö, kulttuuriset representaatiot vammaisuudesta mediassa, elokuvissa ja kirjallisuudessa sekä tieteellinen tutkimus, jota perinteisesti ovat tehneet vammattomat ihmiset. Joel Kivirauma (2015: 6) on kirjoittanut, että vamma on yksi, mutta ei ainoa asia vammaisuuden rakentumisessa – vammaisuus rakentuu vamman sekä yhteiskunnassa vallitsevien asenteellisten, kielellisten ja fyysisten tekijöiden yhteisvaikutuksena. Yhteiskunnan asenteet vaikuttavat vammaisen henkilön identiteetin rakentumiseen, kielenkäyttö paitsi heijastaa todellisuutta, myös luo sitä, ja ympäristön esteellisyys tai esteettömyys vaikuttaa siihen, millaiset konkreettiset mahdollisuudet vamman kanssa elävällä henkilöllä on osallistua yhteiskuntaan sen täysivaltaisena jäsenenä. Merkityksellistä on siis yksilön ja hänen ympäristönsä vuorovaikutus ja se, kuinka suuri painoarvo vammalle tässä vuorovaikutuksessa rakentuu.

2.2 Kehitysvammahuollon historiaa

2.2.1 Mielisairaaloista kehitysvammalaitoksiin – kehitysvammahuolto 1800-luvun lopulta 1980-luvulle

Simo Vehmas (2005: 75) on kirjoittanut vammaisuuden historian olevan sorron, syrjinnän ja hyljeksinnän historiaa, mikä on ilmennyt eri tavoin eri paikoissa ja eri aikoina. Vammaisuuden historiaa leimaa yksilöllisten valinnanmahdollisuuksien puute. Selvityksessään erityishuoltopiirien asemasta sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa (2018: 20) Hakomaa ja Niemelä totesivat, että vammaisten ihmisten on oletettu olevan kykenemättömiä elämään itsenäisesti, oikeanlaista tukea ei ole ollut saatavilla eikä lähipalveluita ole

suunniteltu kaikille soveltuviksi. Sen sijaan, että olisi panostettu vammaisten mahdollisuuksiin elää valitsemissaan yhteisöissä ja omalla tavallaan, on investoitu laitoksiin. Kehitysvammahuoltoa määrittä pitkään Suomessa laitospainotteisuus. Kun muualla maailmassa laitoksia jo purettiin ja niiden tilalle kehitettiin uudenlaisia asumisen, hoivan ja kuntoutuksen muotoja, olivat 1960- ja 70-luvut Suomessa vielä vahvasti laituskulttuurin aikaa. (Teittinen 2010: 6.)

Suomen ensimmäinen kehitysvammaisten laitos oli Edvin ja Emma Hedmanin Hämeenlinnaan perustama Perttulan tylsämielisten kasvatuslaitos vuonna 1890 (Puranen 2011: 12). Vuonna 1907 seurasi Suomen Kirkon Sisälähetyseuran laitos Vaalijala Sortavalassa, mistä se myöhemmin siirtyi Pieksämäelle. Seinäjoen piirimielisairaalan yhteyteen perustettu kehitysvammalaitos vuodelta 1929 oli ensimmäinen kunnallinen laitos kehitysvammaisille. Muita varhaisia laitoksia olivat vuonna 1926 perustettu Nuorten Ystävät ry:n Toivola-koti Oulussa sekä vuotta myöhemmin perustettu Helsingin Diakonissalaitoksen Rinnekoti Espoossa. Ennen kehitysvammalaitosten perustamista kehitysvammaisia oli hoidettu lähinnä mielisairaaloissa sekä kunnalliskodeissa. Vajaamielislain astuttua voimaan vuonna 1958 alkoi koko maan kattava kehitysvammaisten laitosten perustaminen. (Kaski, Manninen & Pihko 2012: 263; Puranen 2011: 12.)

Jan Walmsley (2005: 50–51, 57) on kirjoittanut, että kehitysvammaisten sulkeminen laitoksiin nähdään nykyisin menneisyyteen kuuluvana virheenä. Walmsleyn mukaan on ymmärrettävä, miksi laitokset aiemmin nähtiin hyvinä ja luontevina asuinpaikkoina kehitysvammaisille, jotta voidaan välttyä samankaltaisten virheiden tekemiseltä jatkossa. Walmsley on todennut, että kehitysvammaisten sijoittamista laitoksiin perusteltiin kahdella tapaa. Ajatuksena oli, että kehitysvammaiset ovat vaarallisia ja aiheuttavat ongelmia yhteiskunnassa. Toisaalta katsottiin, että heitä tulee hoitaa ja heistä tulee huolehtia tavalla, joka mahdollistaa heille onnellisen elämän. Laitoksissa on hoidettu ihmisiä, joilla ei vammansa vuoksi olisi koskaan ollut tosiasiallista mahdollisuutta pärjätä itsenäisesti, joten suojelun retoriikka on aina ollut läsnä laitoshuollosta keskusteltaessa. Walmsleyn mukaan on kuitenkin kiistanalaista, kuinka suuri painoarvo oli laitosten suojelevalla ja kuntouttavalla tarkoituksella ja kuinka pitkälti oli kyse ihmisten pakottamisesta ja vapauden rajoittamisesta. Walmsley esittää väitteen, että merkittävää laitoshoidon suosimisessa oli myös kehitysvammaisten lisääntymisen sekä rikollisuuden ehkäiseminen.

Walmsley on tarkastellut aihetta erityisesti Ison-Britannian lainsäädännön näkökulmasta, mutta samankaltaista pohdintaa on käyty myös suomalaisessa kontekstissa. Suomessakin muun muassa pakkosteriloitiin kehitysvammaisia ihmisiä lainsäädännön nojalla 35 vuoden ajan, kunnes laki kumottiin vuonna 1970 (Vehmas 2005: 70). Heli Leppälän (2015: 34–35) mukaan suomalaisessakin laitoshuollon historiassa on ajateltu, että rikollisuus vähenee sulkemalla kehitysvammaiset laitoksiin huonojen vaikutteiden ulottumattomiin kehitysvuosiensa ajaksi. Lisäksi on nähty tarpeelliseksi suojella kehitysvammaisten perheitä vammaisen lapsen tuomalta raskaalta taakalta, jotta kehitysvammainen lapsi ei vaarantaisi perheen terveiden lasten kehitystä eikä aiheuttaisi perheen äidille liiallista raskautusta. Leppälän mukaan ”vajaamielisiä” pidettiin myös sterilointilain tärkeimpänä kohderyhmänä.

Laitoshuoltoa kritisoitiin jo varhain luonteeltaan eristäväksi, mutta laitoshoitopainotteisuus säilyi palvelujärjestelmässämme pitkään, ja Suomen palvelujärjestelmä on näyttäytynyt laitospainotteisena pohjoismaisessa vertailussa (Kaski, Manninen & Pihko 2012: 262; Leinonen 2002: 11). Laitokset nähtiin pitkään luonnollisina asumispaikkoina kehitysvammaisille ihmisille siitäkin huolimatta, että kehitysvammaisten lasten vanhempien suhtautuminen laitoshoitoon osoittautui negatiivisemmaksi, kuin mitä oli odotettu. Vajaamielislakia säädettäessä oli pidetty selvänä, että valtaosa vanhemmista haluaa kehitysvammaisen lapsensa sijoitettavan laitokseen heti, kun se on mahdollista. (Leppälä 2015: 40–41.)

Vasta vuodesta 1969 valtionapua oli mahdollista saada myös avohuollon toimintoihin, ja kehitys oli hidasta. Erityishuoltolaki vuonna 1978 lopulta siirsi kehityksen painopisteen avohuoltoon, ja 1980-luvulla lisättiin voimakkaasti avohuollon palveluita. (Kaski, Manninen & Pihko 2012: 263.) 1980-luvulla nähtiin tarpeelliseksi laitoshuollon taloudellisten resurssien kasvattaminen osastojen pienentämiseksi, saneeraustarpeiden vuoksi sekä riittävän ammattitaitoisen henkilökuntaresurssin varmistamiseksi. Laitoshuollon paikkaluvun lisäämistä ei pidetty enää tarpeellisena. (Leppälä 2015: 53.) Palvelujärjestelmän kritiikki ja kehitysvammaisten ihmisten oikeuksien ja voimavarojen korostaminen toivat myös esiin tarpeen määritellä kehitysvammaisuutta uudelleen, älykkyydosamäärää painottavan diagnoosikeskeisyyden sijaan toimintakyvyn kautta (Seppälä 2017: 33).

2.2.2 Laitoksista omaan kotiin – kehitysvammahuolto 1990-luvulta nykypäivään

1990-luku oli myös muutosten aikaa, kun laitospalveluita vähennettiin ja avopalveluita lisättiin, palveluiden järjestämisvastuu siirtyi kuntayhtymiltä kunnille ja palvelujärjestelmää kehitettiin monimuotoisemmaksi. Tämän myötä sadat kehitysvammaiset muuttivat keskuslaitoksista omiin kotikuntiinsa valmistuneisiin asuntoloihin, ryhmäkoteihin tai palvelutaloihin. Muutokseen liittyi myös kehitysvammaisten palveluiden osittainen yksityistäminen, kun yksityiset palveluntuottajat alkoivat kehittää enemmän kehitysvammaisille suunnattuja palveluita. (Leinonen 2002: 11–12.) Keskuslaitosten hajauttamiseen ei ollut yhtenäistä, virallista toimintaohjelmaa. Laitosten paikkalukujen vähentäminen ei sujunut suunnitellusti, vaan 1990-luvun puolivälissä kehitysvammaisten laitoshoidon jopa lisääntyi useissa erityishuollon kuntayhtymissä, mikä pohjoismaisessa vertailussa oli poikkeavaa. (Nouko-Juvonen 2000: 29.) 2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä laitosasuminen kuitenkin väheni tasaisesti (Teittinen & Kuusterä 2010: 17).

Vuonna 2010 valtioneuvosto julkaisi periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisten asumispalveluiden järjestämiseksi (KEHAS). Viisivuotistavoitteeseen kuului laitospaikkojen nopea mutta suunnitelmallinen ja hallittu vähentäminen sekä asuntotarjonnan lisääminen mahdollistamaan lapsuudenkodeista sekä laitoksista pois muuttaminen. Tavoitteita laajennettiin vuonna 2012, jolloin tehtiin periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta ja palvelujen turvaamisesta. Suomessa on tavoitteena, ettei yksikään kehitysvammaisen asu laitoksessa enää vuonna 2020. Laitoksessa asuvien kehitysvammaisten määrä vähentyi KEHAS-ohjelman aikana merkittävästi, mutta ei kuitenkaan tavoitteiden mukaisesti vuoteen 2015 mennessä. (Raassina, Hintsala & Keski-Korhonen 2016: 2, 17). Yhdistyneiden kansakuntien (YK) vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen (jäljempänä vammaisyleissopimus) mukaisesti asumisen järjestäminen ei voi olla enää peruste laitoksessa asumiselle, vaan vammaisilla on oikeus asua osana lähiyhteisöään. Tässä muutoksessa ei ole kysymys laitoshoidon tasosta Suomessa, vaan kyse on ihmisoikeuksista, eikä laitos ole modernin valtion tapa järjestää yhdenkään kansalaisensa asumista. (Hintsala, Konola & Tiihonen 2011: 5.)

KEHAS-ohjelman seurantaryhmä kirjoitti vuoden 2016 raportissaan, että vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden toteutuminen vaatii jatkossa te-

hokkaampia toimia. Raportin mukaan omaisten näkemykset usein syrjäyttävät kehitysvammaisen henkilön omat näkemykset asumisratkaisujen ja muiden palveluiden suunnittelussa. Keinoiksi itsemääräämisoikeuden edistämiseen raportissa esitettiin erilaisten kommunikaatiovälineiden ja -materiaalien kehittäminen sekä tuettu päätöksenteko. (Raassina, Hintsala & Keski-Korhonen 2016: 2, 36.) Tuetusta päätöksenteosta kerrotaan luvussa 3.4. Seurantaryhmä kokosi raporttiin erilaisista kehitysvammaisten asumisyksiköistä käytäntöjä ja palvelumuotoja, joiden katsottiin tukevan kehitysvammaisten osallisuutta ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tällaisiksi käytännöiksi katsottiin muun muassa asiakkaiden kuuleminen viikoittaisissa yhteisöpalavereissa sekä asiakkaiden tukeminen päätöksenteossa. Yhdestä yksiköstä kerrottiin, että asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista tuetaan yksikössä harjoittelemalla vastuunottoa omista valinnoista ja teoista ja henkilökunnan tehtävänä on tukea päätöksentekoa antamalla tietoa erilaisista mahdollisuuksista. (Raassina, Hintsala & Keski-Korhonen 2016: 38–39.)

Viimeisin muutos lainsäädännössä kehitysvammahuollon osalta on vuonna 2016 erityishuoltolakiin lisätyt pykälät itsemääräämisoikeuteen liittyen. Vuosina 2018–2019 on ollut valmistelussa vammaislainsäädännön uudistus, jossa vammaispalvelulaki (380/1987) ja erityishuoltolaki (159/1977) yhdistetään. Suunniteltu laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista olisi erityislaki, joka täydentäisi sosiaalihuoltolain (1301/2014) perusteella annettavia palveluita. Sosiaali- ja terveysministeriön (STM 2018, Vammaislainsäädännön uudistus) mukaan lainuudistuksen lähtökohtana on vammaisten henkilöiden osallisuuden ja eri vammaisryhmien yhdenvertaisuuden parantaminen sekä vammaisten henkilöiden itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen tukeminen. Lainsäädäntöuudistuksen valmistelussa merkittävää on ollut Juha Sipilän hallituksen hallitusohjelma, joka on velvoittanut ministeriöitä etsimään säästöjä kuntien tehtävistä. (Huhta, Pohja & Tulkki 2017: 9–10.) Hallituksen esitys uudeksi vammaispalvelulaiksi annettiin syyskuussa 2018 ja lain suunniteltiin tulevan voimaan 1.1.2021. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistuksen kaatuessa maaliskuussa 2019 esitys kuitenkin raukesi. Tarvetta vammaislainsäädännön uudistukselle on, ja on kiinnostavaa nähdä, mihin suuntaan uusi hallitus lähtee uudistusta viemään.

Hakomaan ja Niemelän (2018: 21) mukaan yksilöllisten tarpeiden merkitys vammaisten palveluita järjestettäessä ymmärrettiin jo vuonna 1890, kun suunniteltiin aistivammaisten lasten opetuksen järjestämistä. Aiheeseen palattiin vajaamielislakia valmisteltaessa

vuonna 1947 sekä yksilöllisestä erityishuolto-ohjelmasta säädettäessä erityishuoltolaissa vuonna 1977, mutta yhä edelleen yksilöllisten tarpeiden huomioinen käytännön ratkaisuissa on vaikeaa. Tukimuotoja ei usein suunnitella yksilöllisten tarpeiden mukaan, vaan vammaisten odotetaan sopeutuvan olemassa oleviin palvelumuotoihin (Finlay, Antaki & Walton 2007: 55).

Hannu T. Vesala (2010, Bradleyn 1994 mukaan) on kirjoittanut muutoksesta suhtautumisessa kehitysvammaisuuteen kiteyttäen, että viimeisen 50 vuoden aikana kehitysvammainen ihminen on muuttunut passiivisesta hoidon ja kuntoutuksen kohteesta aktiiviseksi toimijaksi – potilaasta kansalaiseksi – ja nyt kehitysvammaisella nähdään olevan samat oikeudet kuin muillakin ihmisillä. Vesalan mukaan Suomessa ollaan 2010-luvulla omaksumassa kehitysvammaisten palveluiden järjestämisessä aiemmasta poiketen sellaista ajattelutapaa, jonka perustana on ihmis- ja perusoikeudet ja jossa itsemääräämisoikeus nähdään keskeisenä asiana. Kehitysvammaisella ihmisellä nähdään olevan muitakin rooleja kuin kehitysvamman rooli. Suuntana on autonominen toimijuus, jonka myötä henkilö, jolla on kehitysvamma, tekee itsenäisiä omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä. (Vesala 2010: 123–126.)

2.3 Autettu, ohjattu ja tuettu asuminen

Kehitysvammaisten asumispalvelut voidaan järjestää joko yleisenä palveluna sosiaalihuoltolain perusteella tai erityispalveluna vammaispalvelulain tai erityishuoltolain nojalla. Suurin osa kehitysvammaisista on sijoitettu erityishuoltolain mukaisiin asumispalveluihin (Raassina, Hintsala & Keski-Korhonen 2016: 18). Kehitysvammalain mukaisia avohuollon asumispalveluita järjestetään Suomessa kolmella tapaa: on autettua, ohjattua sekä tuettua asumista. Autettu asuminen on näistä vahvimmin resursoitua, ja sen määrä on kasvanut tasaisesti laitospaikkojen vähentymisen myötä. Autetusti asuvat kehitysvammaiset asuvat ryhmäkodissa tai muussa sellaisessa yksikössä, jossa henkilökuntaa on paikalla ympäri vuorokauden. Autettua asumista tarvitsevat kehitysvammaiset tarvitsevat apua lähes kaikissa päivittäisissä toimissaan ja tarvitsevat myös yöaikaista valvontaa tai hoitoa. Tuetusti asuva kehitysvammainen asuu itsenäisesti tavanomaisessa ympäristössä, kuten tavallisessa kerrostaloasunnossa, ja hänen kotonaan käy tuetun asumisen ohjaaja

sovituin väliajoin. Ohjaaja saattaa käydä esimerkiksi kerran viikossa avustamassa arkisissa asioissa, kuten juoksevien asioiden hoitamisessa ja kodinhoidollisissa toimissa. Lisäksi ohjaaja voi auttaa erilaisissa pulmatilanteissa. Autetun ja tuetun asumisen välimaastoon hahmottuva ohjattu asuminen on asuntolatyypistä asumista, jossa asukkaiden apuna on henkilökuntaa aamusta iltaan, mutta yövalvontaa ei ohjatun asumisen yksiköissä ole. Ohjattu asuminen soveltuu erityisesti sellaisille asukkaille, jotka pärjäävät varsin itsenäisesti, mutta tarvitsevat erityisesti aamu- ja iltatoimissaan ohjausta. Eri asumismuodoissa henkilökuntamäärä tulee resursoida yksikössä asuvien kehitysvammaisten ominaisuuksien mukaan (Kaski, Manninen & Pihko 2012: 158).

3 Itsemäärääminen

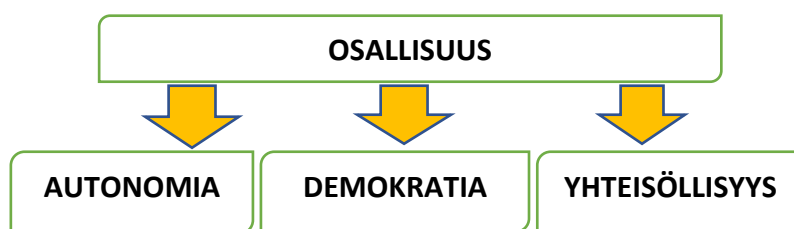
3.1 Itsemääräämisoikeuden määrittelyä

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa oikeutta tehdä omaan elämään liittyviä valintoja ja päätöksiä. Itsemääräämisoikeuden tarkoituksena on turvata mahdollisuus mielipiteiden muostamiseen, omiin tahdonilmaisuihin, omiin moraalisiin, poliittisiin ja uskonnollisiin vakaumuksiin sekä omiin tekoihin sillä edellytyksellä, ettei omalla toiminnalla loukata muiden ihmisten oikeutta itsemääräämiseen. (Launis 1994: 51.) Itsemääräämiseen sisältyy ajatus itsemääräävän henkilön itsenäisyydestä, riippumattomuudesta ja omaehtoisuudesta. Se edellyttää kompetenssia, eli kykyä harkintaan, päättämiseen ja toimintaan, sekä valtaa. Kehitysvammaisilla henkilöillä on yleensä valtaväestöä heikompi kyky ymmärtää päätöstensä seurauksia, joten heillä on heikommät mahdollisuudet käyttää itsemääräämisoikeuttaan. Kehitysvammahuollossa olennaista on asiakkaiden oikeus saada asianmukaista tukea ja apua valinta- ja päätöstilanteisiin. Tärkeää on siis erottaa toisistaan *oikeus itsemääräämiseen* sekä kyky käyttää tätä oikeutta eli *itsemääräämisoikeuden harjoittaminen*. (Pietarinen 1994: 16, 22–23.) Kehitysvammahuollossa itsemäärääminen muodostuu usein ongelmalliseksi kysymykseksi, sillä älyllinen kehitysvamma vaikuttaa kykyyn ymmärtää omien valintojen ja oman toiminnan seurauksia. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kehitysvammaisilla ei olisi oikeutta itsemääräämiseen, sillä kyse on ihmis- ja perusoikeudesta, jota voidaan rajoittaa vain lakiin perustuen. Joissakin tilanteissa yksilön perusoikeuksia joudutaan rajoittamaan, mutta rajoittaminen on voitava perustella ja sen tulee olla riittävän tarkkarajaista.

Tarkastelen itsemääräämisoikeutta osallisuuden osana. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) ”Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa” -tutkielmassa (Isola, Kaartinen, Leeman, Lääperi, Schneider, Valtari & Keto-Tokoi 2017: 5) osallisuus on määritelty kuulumiseksi sellaiseen kokonaisuuteen, jossa henkilöllä on mahdollisuus liittyä erilaisiin hyvinvoinnin lähteisiin sekä elämän merkityksellisyyttä lisääviin vuorovaikutussuhteisiin; osallisuus on vaikuttamista omaan elämäänsä, sen mahdollisuuksiin, toimintoihin ja palveluihin sekä joihinkin yhteisiin asioihin. Hyvinvoinnin lähteiksi tutkielmassa katsotaan aineelliset mahdollisuudet, kuten riittävä toimeentulo, asuminen, koulutus ja harrastustarvikkeet, sekä aineettomat, kuten luottamus, turva ja luovuus. Yk-

silön elämässä osallisuus ilmenee muun muassa päätösvaltana omaan olemiseen ja tekemiseen sekä mahdollisuutena ymmärtää ja ennakoida omaa toimintaympäristöään, vaikuttamisena prosesseissa oman itsen ulkopuolella erilaisissa ryhmissä, palveluissa, ympäristössä ja yhteiskunnassa sekä mahdollisuutena panostaa yhteiseen hyvään, osallistua merkityksellisyiden luomiseen ja kokemiseen sekä liittyä vastavuoroisiin sosiaalisiin suhteisiin. THL:n Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke Sokra (käynnissä 1.10.2014–30.9.2020) sekä Kehitysvammaisten tukiliitto lähestyvät osallisuutta kolmijaon kautta, jossa osallisuus nähdään yläkäsitteenä, ja sen alakäsitteitä ovat autonomia, demokratia ja yhteisöllisyys. Autonomialla viitataan itsemääräämisoikeuteen ja omatoimisuuteen, demokratialla kansalaisuuteen ja kansalaisoikeuksien käyttämiseen, kuten yhteisiin asioihin vaikuttamiseen, ja yhteisöllisyydellä yksilön oikeuteen olla osana yhteisöjä, joihin hän haluaa kuulua. Yksilön autonomian ja demokratian vahvistamisen kautta vaikutetaan ihmisten toimijuuteen ja osallisuuteen. Yhdenvertaisuuden ja arvokkuuden kokemuksen vuoksi tarvitaan myös yhteisöllisyyttä. Osallisuus voi toteutua vain silloin, kun autonomia, demokratia ja yhteisöllisyys toteutuvat. (Isola 2016: 595–596; Isola ym. 2017; Hakola, Mölsä & Vuorenpää 2017: 2.)

KUVA 1. OSALLISUUDEN KOLMIJAKO



Itsemääräämiseen vaikuttaviksi tekijöiksi on kansainvälisessä kirjallisuudessa tunnistettu ympäristöön liittyviä tekijöitä, kuten asuin- ja työskentelyolot, sekä yksilöön liittyviä tekijöitä, kuten älykkyystaso, ikä, sukupuoli, sosiaaliset taidot sekä sopeutumiskäyttäytyminen. Itsemääräämisen on todettu korreloivan elämänlaadun kanssa. Henkilöillä, joiden itsemääräämisoikeus toteutuu huonosti, esiintyy muita enemmän sopeutumisvaikeuksia, mielialanvaihteluja, eristäytymistä sekä vuorovaikutukseen liittyviä ongelmia. (Nota, Ferrari, Soresi & Wehmayer 2007: 850–851.) Jokaisella on oikeus tehdä omaa elämäänsä

koskevia päätöksiä, saada siihen tarvitsemaansa tukea ja mahdollisuuksia harjoitella päätöksentekoa. Päätöksentekoon ja sen harjoitteluun kuuluu myös oikeus tehdä virheitä ja huonoja päätöksiä. Jokaisella ihmisellä on myös oikeus muuttaa mielipidettään. Usko omiin vaikutusmahdollisuuksiin on yhteydessä hyvinvointiin.

3.2 Itsemäärääminen ja paternalismi

Teoksessa ”Oikeus itsemääräämiseen” (1994) Veikko Launis on todennut, että aikuisten ihmisten itsemääräämisoikeudella on ollut Suomessa hyvin vankka asema. Aikuiset saavat vapaasti tehdä esimerkiksi omalle terveydelleen haitallisia valintoja. Ihmisillä on siis oikeus tehdä epäviisaita itseään koskevia valintoja ja päätöksiä. Siinä tapauksessa, että kyseessä on epäautonominen yksilö, eli henkilö, joka ei ymmärrä toimintaansa liittyviä vaaroja tai ei kykene itsenäiseen harkintaan, on muiden katsottu voivan puuttua hänen toimintaansa hänen oman etunsa nimessä. Filosofiasa tällaista on kutsuttu heikoksi paternalistiseksi perusteluksi. Tähän kietoutuu itsemääräämisoikeuden näkeminen ongelmallisena niiden ihmisten kannalta, joita ei pidetä autonomisina. (Launis 1994: 53.) Paternalismi merkitsee perustelua, jonka mukaan toisten toimintaan ja elämänvalintoihin saa puuttua silloin, kun tarkoituksena on suojella heitä tai puuttuminen muutoin tuottaa heille hyötyä (Häyry & Takala 2018: 69). Paternalistisin perustein on puututtu esimerkiksi lasten, kehitysvammaisten ja mielenterveysongelmaisten perusoikeuksiin, sillä heidän on katsottu tarvitsevan suojelua. Paternalismin varjolla toisen henkilön asioihin puuttumisen päätarkoituksena on suojella tätä vahingolta, jonka hän omalla toiminnallaan itselleen aiheuttaa joko tietoisesti tai tiedostamattaan. Paternalismia voi harjoittaa niin yhteiskunta, ammattihenkilöt kuin lähiomaisetkin. (Launis 2010: 137.)

Filosofisissa ja kasvatuksellisissa keskusteluissa on esitetty eriäviä näkemyksiä esimerkiksi lasten itsemääräämisoikeutta koskien. Yhden näkökulman mukaan lapsilla ei tällaista oikeutta ole, sillä heidän kykynsä ajattelun, tahdon ja toiminnan alueella ovat puutteelliset. Lisäksi he ovat helpommin muiden ohjailtavissa kuin aikuiset. Tämän näkökulman edustajat ovat korostaneet, että vanhempien sekä yhteiskunnan tehtävänä on suojella lapsia, koska he eivät kykene ymmärtämään omaa parastaan. Toisen näkökulman mukaan on katsottu, että lapsille kyllä kuuluu oikeus itsemääräämiseen, mutta lapsen oman edun nimissä sitä voidaan tarvittaessa loukata, kunhan tämä pystytään perustelemaan. Ilman

pätevää syytä itsemääräämisoikeuden rajoittaminen on siis moraalisesti tuomittavaa, mutta paternalistisin perustein siihen voidaan puuttua. Kolmas näkökanta korostaa lasten itsemääräämisen kunnioittamista ja suojelemista siinä missä aikuistenkin: lapsia tulee kohdella itsenäisinä persoonina, joiden ajattelun-, tahdon- ja toiminnanvapautta ei tule rajoittaa yhtään lievemmin perustein kuin aikuistenkaan. (Launis 1994: 53–59.) Samankaltaisia keskusteluja on käyty myös kehitysvammahuollossa. Vaikka monessa asiassa on menty parempaan suuntaan, ei edelleenkään ole harvinaista, että kehitysvammaisuuteen liitetään mielikuvia lapsenomaisuudesta ja suojelun tarpeesta. Kehitysvammainen aikuinen saatetaan nähdä helposti johdateltavissa olevana ”lapsiaikuisena”, joka tarvitsee kaikissa asioissaan holhousta. Mikäli lähtökohta keskustelulle on tämä, itsemäärääminen on tarpeettomankin hankala aihe. Itsemääräämisoikeus voidaan myös ymmärtää tahallisesti väärin, jolloin keskustelu herkästi lähtee liikkeelle negatiivisella asenteella. Silloin ajautaan keskustelemaan äärimmäisistä esimerkkitalanteista ja kysymään, täytyykö oman toimintansa seuraamuksia ymmärtämättömän kehitysvammaisen antaa tehdä ”ihan mitä tahansa”.

Suostuttelu tai painostus voidaan nähdä oikeutettuna, kun ihmisen ei katsota tietävän, mitä hän tahtoo, tai kykenevän päättämään omista asioistaan (Häyry & Takala 2018: 70). Monesti itsemääräämisoikeuteen siis liitetään vaatimus kompetenssista, eli sen katsotaan kuuluvan itsenäisiin päätöksiin kykenevälle aikuiselle, joka ymmärtää oman toimintansa seurauksia. *Eettisellä itsemääräämisen periaatteella* puolestaan tarkoitetaan sitä, että jokaisen yksilön moraalista oikeutta itsemääräämiseen on kunnioitettava mahdollisimman suurissa määrin. Itsemääräämisen periaate vaatii siis jokaisen yksilön oikeuden kunnioittamista ilman kompetenssin vaatimusta. Tällöin kunnioitetaan yksilön oikeutta valtaan ja kompetenssiin. Itsemääräämiseen liittyvissä tilanteissa tulee antaa yksilölle luotettavaa ja riittävän monipuolista tietoa ratkaisujen tekemistä varten, ja näin tukea yksilön kykyä muodostaa käsityksensä asioista sekä parantaa hänen kykyään tehdä järkeviä johtopäätöksiä itsenäisiä ratkaisuja vaativassa tilanteessa. Lisäksi yksilölle tulee antaa tarvittavaa apua, jotta hän voi toteuttaa itsemääräämistään. (Pietarinen 1994: 25–26, 33.) Tämä apu voi olla hyvin monenlaista, kuten rohkaisemista, kommunikoinnissa avustamista tai fyysisten esteiden poistamista.

Mikäli kehitysvammahuollossa korostetaan pelkkää ammatillisuutta, toisinnetaan vanhanaikaista käsitystä vammaisuudesta – kehitysvammainen henkilö nähdään kykenemättömänä ja holhouksen tarpeessa olevana. Tarullin ja Salesin (2009: 102–103) mukaan tämän lähestymistavan kautta kehitysvammainen mykistetään ja passivoidaan ammatillisen tarkastelun kohteeksi. Valta on tällöin työntekijöillä, jotka puhuvat asiakkaasta eivätkä asiakkaalle. Toinen Tarullin ja Salesin tunnistama lähestymistapa säilyttää saman vallan epätasapainon, mutta korvaa ”kylmän ammatillisuuden” hoivan ja suojelun korostamisella sekä paternalismin logiikalla: puhutaan kehitysvammaisen puolesta ja hänen parhaakseen. Kolmas näkökulma, jossa kehitysvammainen toimii itse oman asiansa ajajana, edellyttää itsemääräämistä ja autonomiaa korostavaa avointa dialogia, jossa käydään keskusteluja hänen kanssaan ja jossa keskustelua luonnehtii toisaalta riski ja toisaalta molemminpuolinen luottamus.

3.3 Oikeudellinen näkökulma

Häyryn & Takalan (2018: 71) mukaan yhteiskunnissa, joissa uskotaan ihmisten vapau-teen ja yhdenvertaisuuteen, on yleensä selvää, että terveet, aikuiset ihmiset ovat ensisijaisesti itse vastuussa omasta elämästään ja että tämä vastuu edellyttää myös mahdollisuutta tehdä valintoja sekä toisinaan opettavaisia virheitä. Näiden valintojen tekemiselle valtio kuitenkin asettaa joitakin rajoituksia lakien muodossa. Lakien tulee vaikuttaa kaikkiin kansalaisiin yhtäläisesti, jolloin valtio määrittelee yksilön vapauden ulottuvuudet yleisesti hyväksytyllä tavalla. Lakien lisäksi itsemääräämisoikeutta voivat rajoittaa muut säännöt ja käytännöt, kuten järjestyssäännöt tai yleisesti hyväksytyt käyttäytymissäännöt.

Tässä pro gradu -tutkielmassa käsittelem itsemääräämistä perus- ja ihmisoikeuskysymyksenä. Perusoikeudet on turvattu jokaiselle Suomen perustuslaissa. Ihmisoikeudet puolestaan on turvattu kansainvälisten ihmisoikeussopimusten nojalla. Suomen perustuslain (1999/731 § 22) nojalla julkisen vallan on turvattava perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Ihmisoikeudet kuuluvat jokaiselle pelkän ihmisyyden perusteella. Niitä ei tarvitse ansaita, eivätkä ne ole riippuvaisia ihmisen omasta toiminnasta. Koska tutkielmani lähtökohtana on, että itsemääräämisoikeus on jokaiselle kuuluva perus- ja ihmisoikeus, en lähde lainkaan punnitsemaan sen enempää keskustelua siitä, kuuluuko itsemääräämiso-

keus myös kehitysvammaisille. Sen sijaan keskityn siihen, kuinka itsemääräämisoikeuden toteutumista kehitysvammahuollossa voidaan mahdollisimman hyvin tukea ja edistää arkisten tilanteiden tasolla, ja toisaalta siihen, minkälaiset asiat saattavat muodostua itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteiksi.

Itsemääräämisoikeus on ollut Suomessa kehitysvammahuollon kentällä paljon puhuttanut aihe viime vuosina erityisesti lainsäädännön muutosten vuoksi. Erityishuoltolakiin lisättiin toukokuussa 2016 luku, joka käsittelee itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. Lainsäädännön muutos oli välttämätön, jotta kansallinen laki olisi linjassa YK:n vammaisyleissopimuksen kanssa. Vammaisyleissopimus on kattava ihmisoikeussopimus, joka tuli kansainvälisesti voimaan vuonna 2008 ja Suomessa kesäkuussa 2016. Suomi allekirjoitti sopimuksen jo vuonna 2007, mutta eduskunta hyväksyi ratifiointia koskevan hallituksen esityksen vasta vuonna 2015. Ratifioinnin edellytyksenä oli, että ennen sen loppuunsaattamista varmistetaan, että kansallinen lainsäädäntö ei ole ristiriidassa vammaisyleissopimuksen 14. artiklan kanssa, jonka mukaan vammaiset henkilöt yhdenvertaisesti muiden kanssa nauttivat oikeudesta vapauteen ja turvallisuuteen, eivät joudu laittoman tai mielivaltaisen vapaudenriiston kohteeksi eikä vammaisuus missään olosuhteissa oikeuta vapaudenriistoon. (Mahlamäki 2015: 1–2.)

Vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien tukemisessa on YK:lla ollut merkittävä rooli. 1970-luvulla hyväksyttiin kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva julistus (1971) sekä vammaisten oikeuksien julistus (1975). Perusajatuksena kehitysvammaisten oikeuksia koskevassa julistuksessa oli, että kehitysvammaisille kuuluvat samat ihmisoikeudet kuin muillekin. (Kumpuvuori & Högbäck 2003: 14.) Nykylainsäädännön valossa ajatus voi tuntua itsestään selvältä, mutta on tiedostettava, että edelleen on paljon kehitysvammaisia henkilöitä, joiden perusoikeuksia rajataan päivittäin. Se, millaisia ominaisuuksia ja mielikuvia vammaisuuteen liitetään, vaikuttaa myös vammaisuudesta käytävään julkiseen keskusteluun sekä siihen, minkälainen palvelujärjestelmä katsotaan tarpeelliseksi tai riittäväksi. Kumpuvuoren ja Högbäckin (2003: 13) mukaan vammaisuuden tarkastelu oikeudellisesta näkökulmasta on varsin tuoretta niin Suomessa kuin muuallakin maailmassa. Sen sijaan vammaisuutta on tarkasteltu perinteisemmin lääketieteellisenä ongelmana tai sosiaalipoliittisena kysymyksenä. Usein vammaiset on myös nähty hyvän-

tekeväisyyden kohteena sen sijaan, että he olisivat muun väestön tapaan itsenäisiä pääteksiä tekeviä subjekteja. Erikssonin (2008: 7) mukaan vammaisten asema tulee usein muotoilluksi avuntarpeen ja sosiaalipoliittisen auttamistoimen kautta.

Yhteiskuntamme on rakennettu ihmisille, joilla ei ole vammoja. Suomi kuitenkin on sitoutunut edistämään kaikille avointa ja syrjimätöntä yhteiskuntaa, ja Suomen nykyisen vammaispolitiikan tavoitteena on kehittää yhteiskuntaa mahdollistamaan vammaisten henkilöiden aktiivinen toimijuus sekä mahdollisuudet osallistua yhteiskunnan toimintaan sen täysivaltaisina jäseninä. (Hintsala, Konola & Tiihonen 2011: 4.) Vammaisten henkilöiden ihmisoikeustilanne on kehittynyt muuta väestöä hitaammin. Usein integraatio tuntuu lähtevän normalisoinnin lähtökohdista eli siitä, kuinka vammaiset saadaan integroitua niihin rakenteisiin, systeemeihin ja käytäntöihin, jotka vammattomat ihmiset ovat luoneet. Tämä lähtökohta ei jätä tilaa erilaisuudelle ja jokaisen yksilölliselle tavalle toteuttaa täysivaltaista kansalaisuuttaan. Vammaispalveluissa työskennellessäni minulle on syntynyt käsitys, että eri tavoin vammaisten ihmisten tilanteeseen suhtaudutaan usein varsin välinpitämättömästi siksi, että suomalaisilla on syvään juurtunut mielikuva siitä, että palvelujärjestelmämme vastaisi hyvin, tai vähintäänkin muita maita paremmin, vammaisten ihmisten tarpeisiin. Lisäksi palvelujärjestelmää ja vammaisuutta käsittelevä keskustelu on liian usein keskustelua kustannuksista, ei yhdenvertaisuudesta tai ihmisoikeuksista.

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen on ennen kaikkea perus- ja ihmisoikeuskysymys. Ei ole erikseen kehitysvammaisten ihmisten ihmisoikeuksia, on vain ihmisoikeuksia. Kehitysvammaiset on kuitenkin totuttu näkemään toiminnan kohteina, eikä perusoikeuksien julistaminen julkisesta keskustelusta ja koulutuksesta huolimatta välttämättä juurro käytännön työhön. Vaikka oikeudellinen näkökulma on tervetullutta vammaisuudesta käytävään keskusteluun, on itsemääräämisoikeudessa kyse paljon muustakin kuin juridiikasta. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja tukeminen edellyttävät halua ja kykyä tarkastella vallankäyttöä heidän kanssaan toimivilta henkilöiltä, niin työntekijöiltä kuin omaisiltakin.

Vammaisyleissopimus on kattava ihmisoikeussopimus, joka edellyttää muutoksia asenteisiin ja tapaan, jolla vammaisten ihmisten tarpeisiin pyritään vastaamaan. Sopimus velvoittaa huomioimaan vammaisten erityistarpeet sekä takaamaan jokaiselle yhdenvertaiset mahdollisuudet yhteiskunnalliseen osallistumiseen (Kuosma 2018: 14–15). Sopimus tuo

kaivatun ihmisoikeusnäkökulman kehitysvammaisten ihmisten palveluiden suunnitteluun ja järjestämiseen. Samoin kuin ihmisarvo, itsemääräämisoikeus kuuluu jokaiselle automaattisesti. Kyse on oikeudesta, jota ei voi antaa pois tai luovuttaa toisen henkilön käyttöön, vaan oikeus on jokaisella ihmisellä automaattisesti olemassa, ja lainsäädännön tehtävänä on turvata sen toteutuminen. Kyse ei ole lakimuutosten tuomasta ”uudesta oikeudesta”, sillä lainsäädäntö tai mikään taho ei voi antaa tai toisaalta ottaa itsemääräämisoikeutta pois, vaikka tietyt seikat voivat rajata sen toteutumista. Itsemääräämisoikeus ei ole myöskään mielipidekysymys, vaikka keskustelu aiheesta aiheuttaakin usein myös voimakkaita tunnereaktioita ja kannanottoja.

Erityishuoltolain muutosten tarkoituksena on ollut vähentää ennalta ehkäisevien rajoitustoimenpiteiden käyttöä ja vahvistaa asiakkaan asemaa ja itsemääräämisoikeutta palveluissa (THL 2018: Vammaispalvelujen käsikirja). Laitoshuollon purkaminen sekä lainsäädännön muutokset ovat tuoneet uudistuksia kehitysvammaisten asumisyksiköiden arkeen sekä avohuollossa että laitostuntoutuksessa. Muutokset ovat lisänneet muun muassa kirjaamista, jälkiselvittelyä ja tehostettua viranomaisvalvontaa, sillä viranomaisilla on velvollisuus valvoa rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Selvää on, että lainsäädännön muutokset vaativat myös toimintakulttuurin muutoksia. Ei riitä, että muutetaan sanoja, joilla asioista puhutaan. Esimerkiksi laitospäätökset eivät poistu siten, että aletaan puhua osaston sijaan yksiköstä. Jotta toimintakulttuuri muuttuisi, tulee olla valmis tarkastelemaan vallitsevaa kulttuuria ja totuttuja toimintatapoja kriittisesti. Tämä on suuri haaste kehitysvamma-alan työpaikoilla, etenkin pitkään toimineissa yksiköissä, joissa on paljon jo vakiintuneita toimintatapoja.

Kuten YK:n ihmisoikeusjulistus, myöskään Suomen perustuslaki ei käytä käsitettä itsemäärääminen tai itsemääräämisoikeus. Ennen muutosta kehitysvammaisten erityishuoltolakiin lakiteksteissä on puhuttu muun muassa oikeudesta koskemattomuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen ja turvallisuuteen, vapauteen liikkua sekä valita asuinpaikkansa sekä oikeudesta sananvapauteen. (Vesala 2010: 123–124.)

3.4 Tuettu päätöksenteko

Yksilön toimintakyky rakentuu aina suhteessa ympäristöön. Kyse ei ole pelkästään yksilön ominaisuuksista, vaan myös toimintaympäristön tarjoamista mahdollisuuksista tai rajoituksista esimerkiksi sen suhteen, kuinka se tukee yksilön oppimista tai opittujen taitojen toteuttamista. Kehitysvammaisen henkilön läheisten ihmisten käsitykset hänen kyvyistään ja tuen tarpeistaan voivat joko edistää tai jarruttaa henkilön kykyä oppia ja kehittää uusia taitoja. Mikäli korostetaan vammaisuutta, päädytään vahvistamaan juuri sitä. Mikäli taas henkilö nähdään kehitysvammaisen sijasta omana, kokonaisena persoonana, jolla on muiden kanssa yhtäläiset oikeudet tulla kohdatuksi ja kuulluksi, on mahdollista vahvistaa niitä asioita, joissa hän on niin kuin muutkin. (Seppälä 2017: 88.) Siksi on tärkeää, että jokainen tulee kohdatuksi omana itsenään, ei jonkin vammaisryhmän edustaja ja vammansa kautta määrittyvänä. Kehitysvamma-alalla vuosikymmeniä työskennellyt psykologi Heikki Seppälä (emt.) on kirjoittanut, että historian saatossa kehitysvammaiset ovat osoittaneet voimavaransa, kun heille on tarjottu siihen riittävät mahdollisuudet: monet ovat oppineet koulussa opetettavia taitoja, kun heidät on päästetty kouluun, oppineet työelämätaitoja, kun heidät on päästetty töihin, oppineet asumaan tavallisilla asuinalueilla, kun heille on ensin se sallittu. Myös itsemääräämiseen ja kansalaisena toimimiseen liittyviä taitoja on mahdollista oppia ja kehittää, kun opetteluun saadaan riittävästi tukea. Kaikkia lapsia ja nuoria tulee kannustaa toimimaan oman elämänsä aktiivisina päätöksentekijöinä, mihin tarvitaan tukea sekä kotona että koulussa. Lapsuudessa ja nuoruudessa muodostuu käsitys omista kyvyistä ja omasta arvosta. Valintatilanteiden myötä lapsi oppii käsittämään syy-seuraussuhteita. (Sivula 2010: 117.) Suuri osa kehitysvammaisista tarvitsee tukea näissä asioissa myös aikuisiällä.

Tuetun päätöksenteon lähtökohtana on se, että jokaisella on oikeus tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja saada tarvittaessa siihen tukea. Tarkoitus on kannustaa, tukea, opettaa ja rohkaista tukea tarvitsevaa henkilöä omaa elämäänsä koskevien päätösten tekemisessä (Sivula 2010: 109). Ymmärtämiseen liittyvien ongelmien vuoksi on tärkeää, että valintojen mahdollistajina toimivat lähityöntekijät pyrkivät auttamaan kehitysvammaista asiakastaan saamaan oman äänensä kuuluviin. Päätöksenteossa avustaminen vaatii sensitiivistä kohtaamista, erilaisten kommunikaatiomenetelmien haltuunottoa ja sen ymmärtämistä ja hyväksymistä, että kehitysvammaisella on oikeus olla aikuinen omalla tavallaan

ja tehdä joskus myös huonoja valintoja. Jokapäiväisissä vuorovaikutustilanteissa tulee kiinnittää erityistä huomiota mahdollisuuteen tehdä valintoja sekä siihen, että kehitysvammaisella on oikeus olla muutakin kuin kasvatuksen ja ohjailun kohde puutteellisista taidoistaan huolimatta.

Käytännössä kehitysvammaista voidaan tukea valintojen ja päätösten tekemisessä auttamalla häntä ymmärtämään vaikeita ja monimutkaisia asioita. Tässä voidaan käyttää apuna erilaisia kommunikaation apuvälineitä, kuten kuvia. Apua voidaan antaa myös esimerkiksi tiedonhankintaan tai eri vaihtoehtojen kartoittamiseen ja punnitsemiseen. Joissakin tapauksissa voi riittää esimerkiksi se, että käydään yhdessä kehitysvammaisen kanssa läpi hänelle hankalia käsitteitä, jotta hän ymmärtää niiden merkityksen. Joissain tapauksissa apua tarvitaan nimenomaan kommunikaatioon. Tutkimuksissa on todettu, että kommunikaation vaikeudet ovat yhteydessä vähäisempiin vaikutusmahdollisuuksiin myös niissä tapauksissa, joissa henkilön kehitystaso olisi riittävän hyvä valintojen tekemiseen (Autio 1993). Kuten kenen tahansa ihmisen, myös kehitysvammaisen tulee saada harjoitella valintojen ja päätösten tekemistä. Lähiyhteisö, kuten asumisyksikön henkilökunta, on avainasemassa asiakkaan rohkaisemisessa ja kannustamisessa sekä asioiden ymmärrettäväksi tekemisessä. Tuettua päätöksentekoa voidaan toteuttaa pienemmissä, arkisissa asioissa, kuten päivän vaatetuksen valinnassa, mutta myös suuremmissa elämäntilanteissa, kuten erilaisten palveluiden hakemisessa ja asumispaikan valinnassa. Esimerkiksi vapaa-ajan vietosta keskustellessa ei riitä, että kehitysvammaiselta kysytään, mitä hän tahtois harrastaa, mikäli hänellä ei ole tietoa erilaisista vaihtoehtoista tai mahdollisuutta kokeilla, mistä hän saattaisi pitää. Mikäli henkilöllä ei ole pääsyä tietoon, ei hänellä ole tosiasiallista vapautta myöskään tehdä tietoisia valintoja.

Tuetussa päätöksenteossa kehitysvammaisen päämiehen tukena on yksi tai useampia tukihenkilöitä, joiden tehtävänä on auttaa päätöksenteossa, mutta ei tehdä niitä hänen puolestaan. Tukihenkilö voi olla kehitysvammaisen läheinen tai viranomainen. Tuetun päätöksenteon turvaamisessa lainsäädännön tasolla ovat Englanti ja Kanada olleet edelläkävijöitä (Sivula 2010: 109). Tällä hetkellä oikeutta tuettuun päätöksentekoon ei ole turvattu Suomen lainsäädännössä, mutta se ei tietenkään estä hyvien käytäntöjen kehittämistä edelleen (Harjajärvi 2015: Vammaispalvelujen käsikirja). Savon vammaisasuntosäätiö

SAVAS on julkaissut tuetun päätöksenteon oppaan, joka sisältää muun muassa selkokielistä tietoa lainsäädännöstä sekä keskustelun tukena käytettäviä kuvia (Mykkänen & Puikkonen 2014).

4 Tutkimuksen toteuttaminen ja metodologia

4.1 Tutkimustehtävä

Pro gradu -tutkielmassani kiinnostuksen kohteena on kehitysvammaisten asumisyksikön arkitodellisuus, jossa erilaiset käytännöt ja toimintatavat tukevat tai rajoittavat itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tämä voi tapahtua tiedostamatta tai tietoisesti. Olen kiinnostunut siitä, kuinka näistä käytännöistä yksikössä puhutaan. Lisäksi olen halunnut kuulla henkilökunnan itsereflektiota siitä, millaisena he näkevät oman roolinsa ja vastuunsa asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa, kokevatko he olevansa asiakkaiden itsemääräämisen tukijoita ja millaisia ajatuksia työntekijöillä on vallankäytöstä omassa työssään. Tässä tutkimuksessa kiinnostus ei kohdistu varsinaisesti rajoitustoimenpiteisiin, joiden käyttö on helpommin tunnistettavaa ja joista täytyy kirjata rajoittamispäätökset, vaikka toki itsemääräämisen rajoittamistakin tutkimuksessa sivutaan. Ensimmäisinä huomion kohteina ovat vallankäyttö ja itsemääräämisen harjoittaminen arkisissa tilanteissa. Olen halunnut selvittää, kuinka itsemääräämiseen liittyvät kysymykset puhuttavat ja pohdituttavat ammattilaisia asumisyksikön arjessa ja keskustellaanko aiheesta yksikön asukkaiden kanssa. Lisäksi olen halunnut kuulla kehitysvammaisten asukkaiden omia käsityksiä siitä, kuka heidän asioistaan päättää.

Ei ole realistista, että pro gradu -tutkielman kokoisessa tutkimuksessa löytäisin tyhjentävän vastauksen siihen, missä määrin itsemääräämisoikeus toteutuu tutkittavassa yksikössä, enkä ole myöskään pyrkinyt sitä selvittämään. Tutkimukseni tehtävä on kuvata sitä, *millaisena itsemääräämisen teema näyttäytyy yksikön arjessa ja kuinka siitä puhutaan*. Aineistoni koostuu havainnointimuistiinpanoista ja henkilökunnan sekä asukkaiden haastatteluista. Kolmiosaisen aineistoni kautta pyrin tarkastelemaan paitsi ajattelun ja toiminnan reflektiota, myös kokemuksellista ulottuvuutta.

Tutkimuskysymykseni ovat:

- Millaisena itsemääräämisoikeus näyttäytyy kehitysvammaisten asumisyksikössä?
- Millaisena asumisyksikön henkilökunta näkee oman roolinsa suhteessa asukkaiden itsemääräämiseen?
- Kenen tai keiden kehitysvammaiset asukkaat kokevat tekevän heidän elämäänsä koskevia päätöksiä?

4.2 Etnografia tutkimusmenetelmänä

Tutkimukseni on kvalitatiivinen tutkimus, ja lähestymistapani on etnografinen. Etnografisessa tutkimuksessa erityistä moniin muihin tutkimusmenetelmiin verrattuna on tutkijan fyysinen ja emotionaalinen läsnäolo tutkittavien parissa (Lappalainen 2007: 10). Etnografia on empiirinen laadullinen tutkimusote, joka on tyypillinen valinta silloin, kun halutaan tuoda näkyväksi arkinen toiminta ja jäsentää sitä (Paloniemi & Collin 2015: 208). Tarkoituksena on paljastaa erilaisia toimintatapoja tutkittavan ryhmän arkisessa todellisuudessa. Olennaista on havainnointiin perustuva kenttätyö, jota kautta tutkimuksen aineisto saadaan. Aineistonkeruu voi tapahtua monin eri menetelmin, kuten havainnoinnilla, haastattelemalla, kuvaamalla ja äänittämällä. Hämeenahon ja Koskinen-Koiviston (2014: 10) mukaan keskeistä etnografisessa tutkimusprosessissa on, että aineiston kerääminen tapahtuu kentällä tutkittavien parissa ja tutkimus perustuu vuorovaikutukselle sekä kokonaisvaltaiselle kontekstoinnille. Lisäksi etnografinen tutkimus on vaikuttavaa toimintaa, jolla on vaikutusta ympäristöönsä ja joka ei ainoastaan havainnoi, vaan myös tuottaa todellisuutta.

Etnografia soveltuu erityisesti yhteisöjen, niiden toiminnan ja niissä tapahtuvan vuorovaikutuksen sekä niissä esiintyvien toimintakulttuurien tutkimiseen. Etnografian keinoin kuvataan sitä, mitä yhteisön toimintaympäristössä tapahtuu ja kuinka yhteisön jäsenet tulkitsevat muiden yhteisön jäsenten toimintaa. Tyypillisimmin etnografista tutkimusta on tehty alistettujen ja syrjittyjen ryhmien parissa (Lappalainen 2007: 12). Siksi etnografia on hedelmällinen lähestymistapa myös kehitysvammaisia henkilöitä koskevan tutkimuksen tekemiseen. Lisäksi etnografian keinoin on tutkittu erilaisten työyhteisöjen ja organisaatioiden toimintaa (Paloniemi & Collin 2015: 207). Omassa tutkielmassani painopiste on asumisyksikössä asuvien kehitysvammaisten kokemuksia enemmän henkilökunnan kokemuksissa ja näkemyksissä, joten tutkimuskohteena on pikemminkin organisaation toimintakulttuuri kuin syrjityn ryhmän kokemukset, vaikkakin ääneen pääsevät myös asumisyksikön asukkaat.

Etnografian avulla voidaan tuoda näkyväksi monimutkaisia kulttuurisia ilmiöitä sekä niiden subjektiivisia merkityksiä tutkittaville yksilöille tai yhteisöille. Etnografinen tutkimus usein kohdistuu sorrettuihin ja äänettömiin ryhmiin, joilla on vain vähän tai ei lainkaan valtaa suhteessa järjestelmään, jossa he elävät ja toimivat. Kun tarkoituksena on

tuottaa tietoa näistä marginaalisista ryhmistä, edellyttää etnografinen tutkimus tilan antamista tutkittavien omalle äänelle ja merkityksenannoille siitä, kuinka he kokevat oman todellisuutensa. (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014: 7–10.) Lappalaisen (2007: 67) mukaan etnografia mahdollistaa toimijuutta tukevien ja rajoittavien käytäntöjen ja rakenteiden tekemisen näkyväksi. Tuon kehitysvammaisten oman äänen kuuluviin osana tutkielmaani, sillä asumisyksikön asukkaiden haastattelut muodostavat yhden kolmesta erilaisesta aineistostani. Pyrittäessä tuomaan näkyväksi tutkittavan ryhmän arkitodellisuuteen liittyviä toimintatapoja, käytäntöjä ja haasteita, yritetään tavoittaa tutkittavien omat näkemykset. Tuotettu tieto ei voi tällöin olla irrallista tutkittavan ryhmän arjesta ja kokemuksista, minkä vuoksi olen kokenut tärkeäksi kuulla kehitysvammaisten omia kokemuksia.

Erikssonin (2008: 14) mukaan etnografiaan perehtyneiden tutkijoiden keskuudessa ollaan yleisesti sitä mieltä, että etnografisessa kenttätöyssä tyypillistä on tutkijan tietojen fragmentaarisuus kenttätöön alkaessa. Käsitän tämän niin, että etukäteen ei voi yleensä paljoakaan ennustaa, mitä kentällä ollessa tapahtuu ja millaisia asioita aineistosta nousee esiin, eikä tutkijalla ole selkeää kokonaiskuvaa havainnoitavasta ympäristöstä ja siinä elävistä yksilöistä. Kohtasin saman myös itse aineistonkeruuseen lähtiessäni. Minulla oli toki ennakkokäsityksiä siitä, minkä kaltaisia paikkoja kehitysvammaisille tarkoitetut asumisyksiköt usein Suomessa ovat. En kuitenkaan tuntenut yksikön asukkaita ennestään. En myöskään tiennyt, kuinka käytännössä toimii yksikkö, jossa asuu sekä autettua että ohjattua asumista tarvitsevia ihmisiä, sillä itse olen työskennellyt ainoastaan autetun asumisen yksiköissä. Tästä johtuen minun oli vaikeaa kovin tarkasti suunnitella toimintaani kentällä etukäteen. En tiennyt esimerkiksi, tapahtuuko yksikössä uhkaavia tilanteita ja näkisinkö kentällä ollessani rajoitustoimenpiteiden käyttöä. En tiennyt, kuinka yksilöllisesti asukkaiden päiväohjelma on järjestetty, kuinka paljon henkilökuntaa on resursoitu esimerkiksi mahdollistamaan asukkaiden harrastuksia tai ulkoilemista omien toiveiden mukaisesti tai kuinka ruokailut toteutetaan. En voinut myöskään ennustaa, kuinka minut otettaisiin kentällä vastaan, eli kuinka yksikön asukkaat tai henkilökunta tulisivat minuun suhtautumaan.

Etnografialle tyypillistä on menetelmien ja analyyttisten näkökulmien monipuolisuus, havainnoinnin ja kokemuksen keskeinen merkitys ja tutkimuksen suorittaminen niissä olosuhteissa, joissa tutkittavat ihmiset elävät (Lappalainen 2007: 11). Lisäksi ominaista on

kohtuullisen aikaa kestänyt kenttätyö. Tutkielmaa suunnitellessani oli selvää, etten pystyisi viettämään tutkittavieni parissa kovin pitkää aikaa. Uskoin kuitenkin, että etnografian tekeminen pro gradun laajuudessa on mahdollista. Tutkimuksessani kentällä vietetyn ajan kestoa keskeisempää ovat arjen havainnointi, kokemuksellisuus sekä äänen antaminen tutkimukseeni osallistuneille. Tarja Palmu (2007: 150) on todennut etnografian vahvuudeksi arjen prosessien lähelle pääsemisen, kun pienet huomiot nähdään merkityksellisinä ja tutkija peilaa niitä laajassa kontekstissa tehden samalla kirjoittamisen kautta näkyviksi omat kokemuksensa, analyysinsa ja tulkintansa. Tähän olen aineistoa käsitellessäni myös pyrkinyt.

4.3 Asumisyksikkö tutkimuksen kontekstina

Suunnitellessani pro gradu -tutkielmani aloittamista syksyllä 2017, osoittautui yllättävän hankalaksi löytää asumis- tai kuntoutusyksikkö, johon minut haluttiin ottaa vastaan tutkijan roolissa. Alkuperäinen ajatukseni oli tutkia itsemäärittämisen kysymyksiä laitoshuollossa, mutta lukuisista yhteydenotoistani huolimatta en saanut toivomastani paikasta vastausta, olisiko tutkimukseni mahdollista toteuttaa siellä. Kun lopulta sain useamman kuukauden jälkeen yhdeltä henkilöltä vastauksen, olisi tutkimusluvan saaminen kyseiseen kuntoutusyksikköön ollut monimutkainen ja aikaa vievä prosessi. Tutkittavaksi päätyi lopulta avohuollon yksikkö, josta vastattiin minulle viipymättä ja suoraan, että yksikössä ollaan kiinnostuneita osallistumaan tutkimukseen, mikäli saisin kunnalta tutkimusluvan. Kun asiat alkoivat järjestyä, meni tutkimusluvan saamiseen lopulta kuukausi. Tuntui hyvältä lähtökohdalta mennä aineistonkeruuseen sellaiseen yksikköön, josta oli osoitettu kiinnostusta tutkimustani kohtaan sen sijaan, että asiasta olisi asumisyksikölle vain ilmoittanut luvan antanut viranomainen.

Tutkimukseni aineisto on kerätty eräässä suomalaisessa kunnan omistamassa aikuisten kehitysvammaisten asumisyksikössä, jossa vietin aikaani havainnoiden, asukkaiden kanssa keskustellen sekä työntekijöitä ja asukkaita haastatellen viikon ajan. Aineisto on kerätty maaliskuusta–huhtikuussa 2018. Yksikössä asuu 20 kehitysvammaista asukasta, joista vajaa puolet ovat autetun asumisen asiakkaita ja loput asuvat ohjatusti. Yli puolet asukkaista on muuttanut yksikköön lapsuudenkodeistaan, vaikka asukkaiden ikähaarukka on

varsin laaja: yksikössä asuu sekä parikymppisiä nuoria aikuisia että jo eläkeikään ehtineitä asukkaita. Ohjaajia yksikössä on vastaavan ohjaajan lisäksi 11, joista yhdellä on ammattikorkeakoulututkinto ja muilla lähihoitajatutkinto. Aamuvuorossa on paikalla 2–3 ohjaajaa, iltavuorossa 3–4 ja yövuorossa yksi. Tutkimukseni kannalta ei ole merkittävää, mistä päin Suomea aineisto on kerätty, ja jättämällä paikkakunnan nimeämättä varmistan, ettei haastateltuja työntekijöitä tai yksikössä asuvia kehitysvammaisia voi tutkimuksestani tunnistaa. Uskon, että viikossa olen pystynyt saamaan varsin realistisen kuvan tutkittavan yksikön arkisista käytännöistä, vaikka tietysti pidempi kentällä vietetty aika olisi kertonut yksikön arjesta enemmän.

Minulla ei ole ollut tarvetta päästä lukemaan tutkittavana olevan yksikön kehitysvammaisista asiakkaista kirjoitettuja dokumentteja. Aiemman työkokemukseni pohjalta tiesin jo ennestään, minkälaisia asumisyksikössä, kehitysvammapoliklinikalla tai kehitysvammanhuollon sosiaalityössä tehtävät kirjaukset yleensä ovat, joten tarvetta tutustua tämän kaltaisiin dokumentteihin yleisemmälläkään tasolla ei ollut. Tämän tutkimuksen kannalta ei ole merkittävää esimerkiksi se, minkälaisia diagnooseja asiakkailla on, joten tutkijankaan ei ole niitä tarpeen tietää. Asiakaskirjaukset ovat usein varsin ongelmakeskeisiä, sillä kirjauksia tehdään erityisesti sellaisista tilanteista, joissa on tapahtunut jotakin tasaisen ja sujuvan arjen kannalta poikkeuksellista, kuten jos asiakas on käyttäytynyt erityisen levottomasti. Aiemmassa työssäni minusta usein tuntui, että asiakkaan papereista saatava tieto oli negatiivisiin seikkoihin keskittyvää, eikä antanut todenmukaista kuvaa siitä, kuinka asiakkaan arki parhaimmillaan sujui. Tämä voi johtua muun muassa siitä, että uhka- ja väkivaltatilanteista tuleekin tehdä asianmukaiset kirjaukset, erityisesti silloin, kun niihin on liittynyt rajoitustoimenpiteitä. On tietenkin hyvä, että kun asiakas muuttaa yksiköstä toiseen, saa henkilökunta jonkinlaisen kuvan siitä, millaisia tilanteita asiakkaan elämässä on ollut ja kuinka hän saattaa reagoida esimerkiksi suuttuessaan tai turhautuessaan. Usein kuitenkin nämä asiat tuntuvat olevan ylikorostettuja. Vuosia sitten tapahtunut uhkatilanne seuraa asiakkaan papereissa siitä tehtynä kirjauksena, ja vaikuttaa työntekijöiden ennakko-oletuksiin, vaikka minkäänlaisia uhkaavia tilanteita ei olisi asiakkaan käytöksen vuoksi ollut vuosikausiin. Aloittaessani tutkielmani suunnittelemista minulle oli siis alusta asti selvää, ettei minun ole tarpeellista tietää tutkittavassa yksikössä asuvien asiakkaiden kehitysvammaisuuden syitä tai muita diagnooseja, enkä halunnut sellaiseen tilanteeseen, että asiakaskirjaukset olisivat ohjanneet suhtautumistani asiakkaisiin.

Ennakkotietoni asiakkaisiin perustuivat ainoastaan tutustumiskäyntiin tutkittavassa yksikössä. Tutustumiskäynnin halusin sopia kahdesta syystä. Ensinnäkin halusin saada käsityksen asiakkaiden käyttämistä kommunikaatiokeinoista voidakseni suunnitella, haastattelisinko henkilökunnan lisäksi myös asiakkaita, ja jos näin tekisin, millaista valmistautumista ja perehtymistä tämä vaatisi minulta haastattelijana. Toiseksi toivoin, että kun asiakkaat ovat tavanneet minut jo kerran tutustumiskäynnin yhteydessä, olisi heidän helpompi ja luontevampi ottaa minut vastaan kotiinsa, kun saavun sinne nauhurini ja tutkimuspäiväkirjani kanssa tekemään haastatteluja, seuraamaan heidän arkeaan ja kirjoittamaan siitä muistiinpanoja. Käytännössä asia ei kuitenkaan mennyt näin, sillä tutustumiskäyntini aikana tapasin vain henkilökuntaa sekä yhden asukkaan muiden asukkaiden ollessa tuolloin töissä tai päivätoiminnassa.

Olen pyrkinyt kuulemaan informanttien ajatuksia ja kokemuksia herkällä korvalla, ja toivon, että aiempi työkokemukseni avustavan ohjaajan tehtävistä asumisyksikössä on jossain määrin tehnyt minusta helpommin lähestyttävän verrattuna siihen, että olisin mennyt kentälle vain sosiaalityöntekijän työkokemusta omaavana tutkijana. Ainakin se on helpottanut omaa olemistani kentällä siinä mielessä, että kehitysvammaisten ihmisten kohtaaminen on minulle luontevaa, enkä kovin herkästi hätkähdä esimerkiksi levottoman käytöksen tai tungettelevien kysymysten äärellä, joista molempia havainnointijaksonei aikana ilmeni.

Toivon, että kokemukseni ohjaus- ja hoitotyöstä on työntekijöiden silmissä paikantanut minut edes jossain määrin samalla viivalla heidän kanssaan, että he ovat ymmärtäneet minun tuntevan työn realiteetit ja että en ole mennyt asumisyksikköön arvostelemaan kenenkään työskentelytapoja. Tämän suhteen en ole kuitenkaan kovin optimistinen, sillä aistin työntekijöiden kohtaamisessa jonkin verran korostettua varovaisuutta ja puolustelun tarvetta. Toki työkokemukseni on ohjannut myös ennakkokäsityksiäni ja ymmärrystäni asumisyksiköiden toiminnasta esimerkiksi sen suhteen, kuinka päivärytmi herätyksiin ja ruokailuineen on muotoutunut työntekijöiden työvuorosunnittelun mukaan. Aiemman työkokemukseni vuoksi myös uskon pystyväni ymmärtämään henkilökunnan toiminnan mahdollisia syitä ja toisaalta sitä, etten voi niitä aina ymmärtää, koska asukkaat eivät ole minulle riittävän tuttuja, eikä esimerkiksi vuorovaikutustilanteen dynamiikka välttämättä avaudu havainnoitsijalle ilman, että hän tietää tiettyjä asioita informanttien historiasta.

4.4 Havainnointiaineisto ja haastattelut

Käyttämiäni aineistonhankintamenetelmiä ovat ympäristön ja toimijoiden havainnointi, tutkimuspäiväkirja ja -muistiinpanot, haastattelut ja muut kentällä käydyt keskustelut sekä kasvotusten ja sähköpostitse käydyt keskustelut tutkittavan yksikön vastaavan ohjaajan kanssa. Pääaineistoni koostuu havaintomuistiinpanoista sekä kahdenlaisesta haastatteluaineistosta. Tietokoneella puhtaaksikirjoitettuja havaintomuistiinpanoja kertyi 23 sivua. Viiden henkilökunnan jäsenen haastattelusta kertyi litteroituna 30 sivua haastatteluaineistoa, minkä lisäksi olen haastatellut kahdeksaa asumisyksikössä asuvaa henkilöä. Haastateltujen asukkaiden joukossa on sekä autetun että ohjatun asumisen asiakkaita. Näitä haastatteluja en äänittänyt, vaan kirjasin haastattelutilanteessa muistiinpanot käsin. Puhtaaksikirjoitettuna näistä kertyi seitsemän sivua haastatteluaineistoa.

Yhden työvuoron ajan havainnointijaksonei alussa kuljin yhden työntekijän mukana hänen työtehtävissään eri puolilla yksikköä. Muina päivinä liikuin välillä työntekijöiden mukana, mutta vietin paljon myös aikaa yhteisissä tiloissa seuraten, mitä ympärilläni tapahtui. Täysin ulkopuoliseksi tarkkailijaksi oli mahdotonta asettautua, sillä monet asukkaat kiinnittivät läsnäolooni huomiota ja halusivat tulla keskustelemaan kanssani. Havainnointini oli siis osallistuvaa, ja vuorovaikutustilanteet olivat myös tärkeä tiedonhankinnan tapa (Tuomi & Sarajärvi 2018: 94). Yhteisten tilojen tapahtumien lisäksi pääsin havainnoimaan ohjaustilanteita asukkaiden kodeissa, olemaan mukana asukkaiden asioidessa ruokakaupassa ja kun asukkaita haettiin päivätoiminnasta takaisin asumisyksikköön, osallistumaan asukkaiden yhteiseen palaveriin ja yhden asukkaan hoito- ja ohjaussuunnitelmapalaveriin sekä havainnoimaan yhden asukkaan musiikkiterapiaa. Lisäksi pääsin kuulemaan henkilökunnan keskinäisiä keskusteluja sekä raporttitilanteita kansliassa.

Vietäessäni aikaa yksikössä kirjasin näkemiäni tapahtumia ja kuulemiani keskusteluja havainnointimuistiinpanoiksi muistivihkoon. Kirjoitin tapahtumista välillä hyvin yksityiskohtaisia kuvauksia ja välillä lyhyitä muistiinpanoja tai ranskalaisia viivoja riippuen siitä, kuinka merkitykselliseltä tilanne siinä hetkessä tuntui. Havainnointitilanteissa en äänittänyt, mutta muutamissa keskustelutilanteissa kirjoitin osia keskusteluista ylös sanatakkasti. Varsinaisten havaintojen lisäksi kirjasin ylös tunnelmia ja mieleeni nousseita ajatuksia sekä kysymyksiä, joten muistiinpanovihkostani tuli havainnointimuistiinpanojen

ja tutkimuspäiväkirjan sekoitus. Pääsääntöisesti kirjoitin havaintomuistiinpanoni tietokoneella puhtaaksi joko samana iltana tai seuraavana päivänä, kun tapahtumat olivat vielä tuoreina muistissani.

Henkilökunnan joukosta haastateltavat valikoituivat käytännön seikkojen, kuten työvuorosuunnittelun raameissa. Kukaan ei oma-aloitteisesti tarjoutunut haastateltavaksi, enkä valikoinut haastateltavia minkäänlaisten ennakkotietojen perusteella, vaan pyysin haastateltavaksi satunnaisesti jotakuta vuorossa ollutta työntekijää. Haastatelluilla ohjaajilla oli takanaan hyvin vaihtelevan pituiset työurat hoito- ja ohjaustyössä, ja kehitysvammaisten parissa he olivat työskennelleet yhdestä viiteen vuotta. Yksikään haastateltavaksi pyytämäni työntekijä ei kieltäytynyt haastattelusta, mutta yksi sanoi minulle oma-aloitteisesti muun keskustelun yhteydessä, ettei minun kannata haastatella häntä. Hänellä oli ajatuksena, että olin jo haastatellut sellaista kollegaa, joka ajatteli itsemääräämisestä samalla tavoin kuin hän itse, eikä hän olisi mielestään tuonut tutkimukseeni mitään uutta. Tämä kommentti vahvisti kokemustani siitä, että parin ensimmäisen haastattelun jälkeen henkilökunta oli keskustellut keskenään siitä, mitä asioita saatan haastatteluissa kysyä. En toisaalta ollut pyytänyt haastateltavia olemaan tekemättä niin. Tämän voi myös nähdä osoituksena siitä, että etnografia paitsi kuvaa, myös rakentaa todellisuutta: haastatteluilla oli sosiaalista merkitystä, sillä ne herättivät keskustelua työyhteisössä. Haastateltavaksi haluton työntekijä myös totesi osan henkilökunnasta olevan ”itsemääräämisoikeudellisempia” kuin toisten. Tulkitsin, että hän toivoi minun pääsevän haastatteluissa käsiksi eriäviin näkemyksiin.

Etnografiassa haastattelu voidaan nähdä yhtenä joustavana välineenä tiedon ja ymmärryksen kartoittamiseen, ja tutkija voi yhdistellä erilaisia haastattelutapoja (Huttunen & Homanen 2017: 141–142). Etnografisen haastattelun määritelmät vaihtelevat paljon, mutta olennaisinta niissä lienee haastateltavien kanssa vietetty aika sekä tilan antaminen keskustelulle. Myös tutkimussuhteen laatua on pidetty etnografisen haastattelun kriteerinä: tutkijan kunnioittavan ja ajalliselta kestoaltaan pitkän suhteen tutkittaviin katsotaan mahdollistavan tilan jääminen näkemysten vaihdolle. Etnografinen haastattelu tapahtuu kenttätöön ohessa, ja myös informantille on usein ehtinyt muodostua jonkinlainen käsitys tutkijasta. Haastattelukysymykset muotoutuvat kenttätöön ohessa tutkimusteemojen tarkentuessa ja tutkijan lisätessä aiempien kokemustensa ja tutkimuskirjallisuuden kautta muotoutuneen esiymmärryksensä tueksi tietoaan tutkimuskentästä. (Tolonen & Palmu

2007: 90–92.) Näihin määritelmiin nojautuen kutsun haastatteluani etnografiseksi haastatteluksi, mutta olen kuitenkin hyödyntänyt puolistrukturoitua teemahaastattelurunkoa, joka on kentällä ollessa ja haastatteluiden myötä muotoutunut jatkuvasti.

Pyrin antamaan tilaa keskustelulle ja erilaisten aiheiden esiin nousemiselle, ja parhaimmillaan haastattelutilanteet olivatkin antoisia keskusteluita. Jonkin verran puheena olivat myös kentällä tapahtuneet asiat sekä haastattelutilanteen ulkopuolella käydyt keskustelut. Olin etukäteen toivonut haastatteluilta keskustelevuutta sen sijaan, että vain esittäisin kysymyksiä, joihin haastateltavat vastaavat. Siksi en täysin halunnut välttää sitä, että esittäisin tilanteissa välillä myös joitain omia näkemyksiäni tai kommenttejani. Mielestäni tämä oli hyvä päätös, sillä se toi haastatteluihin keskustelunomaisuutta ja luontevuutta. Keskustelua olisin toivonut lisääkin, mutta jälkikäteen arvioiden haastattelurunkoni olisi kaivannut parempaa suunnittelua ja hiomista, sillä kysyin liian paljon suoria kysymyksiä, joihin haastateltavien oli helppo vastata hyvin lyhyesti. Epävarmuuteni tutkijana tuli esiin heikon haastattelurungon lisäksi siinä, kuinka huonosti tunnuin sietävän hiljaisuutta haastattelutilanteessa. Jälkikäteen äänitteitä kuunnellessani ja litteroidessani huomasin useita kohtia, joissa olisi pitänyt antaa enemmän aikaa haastateltavalle miettiä vastaustaan sen sijaan, että esimerkiksi tarkensin kysymystä. Siirryin myös liian nopeasti seuraavaan kysymykseen silloin, kun oletin haastateltavan jo vastanneen sen verran, kuin hän halusi vastata. Todennäköisesti osa haastateltavista olisi puhunut aiheesta enemmänkin, ellen olisi itse kiirehtinyt.

Vaikka kysymykseni olivat pääosin samoja jokaiselle haastateltavalle, oli jokainen haastattelutilanne erilainen. Jokin haastattelu tuntui luontevammalta kuin toinen, osa haastateltavista toi enemmän itse näkemyksiään esiin, ja toiset taas lähinnä vastailivat kysymyksiin. Haastattelujen ajallinen kesto vaihteli noin 15 minuutin ja 25 minuutin välillä. Esitin kysymyksiä liittyen henkilökunnan näkemyksiin siitä, minkä verran asukkaat voivat vaikuttaa asumisessaan vuorokausirytyksiinsä, ruokailuihin, harrastuksiin ja vapaa-ajan viettoon ynnä muihin päivittäisiin tilanteisiin, onko heillä mahdollisuuksia tehdä valintoja, minkälaisen seikkojen henkilökunta näkee rajaavan itsemääräämisoikeuden toteutumista ja puhutaanko itsemääräämisestä yksikössä. Ensimmäisten haastateltavien kanssa toin keskusteluun myös lakimuutokset, mutta en lopulta kokenut sitä kovin hedelmällisenä, sillä suurin osa haastateltavista oli työskennellyt kehitysvammaisten parissa sen verran

vähän aikaa, etten katsonut heillä olevan valmiutta pohtia muutosten vaikutusta käytännön työhön. Siksi myöhemmin tehdyissä haastatteluissa lakimuutoksista ei puhuttu. Haastateltavat toivat myös esiin, ettei aihetta työyhteisössä juurikaan lainsäädännön tasolla pohdita.

Haastatteluympäristö toi oman mausteensa tilanteisiin, ja yhteisen oleskelutilan sohvilla keskustelu ainakin itsestäni tuntui jonkin verran luontevammalta kuin kansliassa tehty haastattelu. Osa haastattelutilanteista myös oli hyvin rauhallisia, kun taas yhden haastattelun aikana kuului jatkuva puheensorina ja laulanta yhteisissä tiloissa ja asukkaita tuli koputtelemaan kanslian oveen. Vaikka haastattelu täytyi välillä keskeyttää, en itse kokenut tilannetta häiritseväenä, vaan kiinnostavana, sillä yksikön arki näkyi ja kuului ympärillämme koko ajan haastattelunkin ajan. Asukkaiden asiat eivät odottaneet haastattelun loppumista, vaan he tulivat kysymyksineen ja kuulumisineen kanslian ovelle niin kuin ovat tottuneet tekemään. Tällainen oli oikeastaan sitä mitä olin toivonutkin kentälle lähtöön valmistautuessani – että arki yksikössä jatkuu omaan tavanomaiseen tapaansa ja tutkija sopeutuu niihin raameihin, eikä niin, että yksikössä tehtäisiin mitään erityisiä järjestelyitä tutkijan siellä vierailemisen vuoksi.

Haastateltavat asukkaat valikoituvat useamman tekijän kautta. Ensinnäkin olisi ollut pro gradun kokoisen työn laajuudessa hankalaa alkaa haastatella sellaisia asukkaita, joiden kanssa kommunikointi olisi vaatinut erityistä perehtyneisyyttä. Toisekseen jokainen asukas eli havainnointijaksoni aikana tavanomaista elämäänsä vanhempien luona vierailuneen ja harrastuksineen, joten haastattelun tuli sopia heidän aikatauluhiinsa. Kolmanneksi tietenkin haastateltavan tuli olla halukas keskustelemaan omaa elämäänsä koskevista asioista ja olla suostuvainen haastatteluun. Haastateltavien asukkaiden valinnassa esiintyi jonkin verran henkilökunnalta tulevaa ohjailua ja portinvartijuutta, sillä työntekijöillä oli mielessään ehdotuksia siitä, keitä asukkaita minun kannattaisi haastatella. Esimerkiksi yhden haastateltavan henkilökunta tiesi hyvin mielellään keskustelemaan itsemääräämiseen liittyvistä asioista, ja että hänelle tutkimukseen osallistuminen olisi luultavasti luontevaa ja mieleistä, joten he ehdottivat minulle, että voisin haastatella kyseistä asukasta. Sen sijaan yhden asukkaan kohdalla olin itse spontaanisti kysynyt häneltä, sopisiko häntä haastatella tutkimukseen. Haastattelun jälkeen yksi työntekijöistä vaikutti yllättyneeltä saadessaan tietää, ketä olin haastatellut, ja totesi: *”sieltä nyt voi tulla ihan*

mitä vaan”. Tulkitsin, että työntekijä ei pitänyt kyseistä asukasta luotettavana informantina ja ajatteli hänen haastattelemisensa olevan vaikeaa ja ehkä jopa turhaa.

Asukkaiden haastattelut olivat kestoiltaan melko lyhyitä ja luonteeltaan epämuodollisia. Pyrin etenemään tilanteissa haastateltavieni ehdoilla. Osalle haastateltavista tilanne oli hankalampi kuin toisille, mikä ilmeni esimerkiksi yhtäkkisenä aiheen vaihtamisena tilanteissa, joissa haastateltava ei ymmärtänyt kysymystä. Ratkaisin nämä tilanteet siten, että keskustelimme hetken jostain muusta, haastateltavan itse valitsemasta aiheesta, minkä jälkeen pyrin esittämään kysymykseni uudestaan helpommassa muodossa. Osa haastateltavista taas jutteli hyvin mielellään sekä omista asioistaan että muista aiheista. En halunnut kiirehtiä tilanteissa, vaan koska minulla oli mahdollisuus, annoin heille sen ajan mikä tuntui luontevalta ja riittävältä siinä hetkessä ja toisaalta pidin haastattelun lyhyenä silloin, kun tulkitsin tilanteen olevan asukkaalle vaikea tai epämukava. Asukkaiden haastattelukysymykset liittyivät enimmäkseen siihen, kuka mistäkin asioista voi päättää: kuka päättää esimerkiksi ruokailuista, nukkumaanmenoajoista, ostoksista tai kodin sisustamisesta. Pyysin haastateltaviani myös nimeämään asioita, joista he päättävät itse tai joista he eivät koe voivansa päättää itse. Lisäksi kysyin, keneltä he saavat tarvittaessa apua päätöksentekoon. Haastateltavasta riippuen keskustelimme myös heidän itse esille tuomistaan aiheista, ja myös he saattoivat esittää minulle kysymyksiä. Jokaisen kanssa puhuimme myös siitä, mistä asukas oli yksikköön muuttanut ja millä mielin.

Yhtä haastattelua lukuun ottamatta haastattelutilanteissa olivat läsnä vain tutkija ja haastateltava. Yhteen haastatteluun ohjaaja tuli mukaan tutkijalta kysymättä. Olin ollut ohjaajan mukana asukkaan luona, kun hän esitteli siivottua kotiaan. Visiitin lopuksi kysyin asukkaalta mahdollisuudesta haastatella häntä, ja ennen kuin asukas ehti vastata mitään, ohjaaja ilmoitti asiakkaalle, että hän voi olla siinä mukana. Koin tilanteen kiusallisena useammastakin syystä: asukas tuli painostetuksi haastatteluun, olin harmistunut siitä, että ohjaaja kysymättä oletti, että hänen on sopivaa olla haastattelutilanteessa mukana, enkä kokenut saavani asukkaaseen kunnollista yhteyttä. Vastatessaan hän haki katseellaan vahvistusta ohjaajalta ikään kuin pyytäen tätä vastaamaan puolestaan tai varmistamaan, että hän vastaa oikein. Minua harmitti oma epävarmuuteni tutkijana, kun en rohjennut sanoa, että haastattelen vain kahden kesken. Olisi tuntunut epäjohtamukaiselta kieltää jotain, minkä työntekijä oli juuri luvannut. Minulle tuli ikävä tunne siitä, että ohjaaja halusi

päästä kuulemaan, mitä kysyn asukkailta. On toki mahdollista, että hän vain ajatteli haastattelutilanteen olevan asukkaalle hankala ja että hän pystyisi jollain tapaa tukemaan tai rohkaisemaan asukasta tilanteessa. Joka tapauksessa jälkikäteen ajattelen, että minun olisi pitänyt ilmoittaa, ettei työntekijän mukanaolo sovi, vaikka riskinä olisi ollut asukkaan kieltäytyminen haastattelusta.

4.5 Aineiston analyysi

Aineisto oli rikas ja tarjosi mahdollisuuksia monenlaiselle analyysille, joten vaikeinta oli päättää, mihin asioihin aineistossa keskittyä. Aineiston laajuudesta sekä pro gradun rajallisuudesta johtuen jouduin tekemään paljon aineiston sisäistä rajaamista eli valitsemaan, mitä osia aineistostani otan mukaan analyysiin ja mitä täytyy jättää pois. Alustavaa analyysiä olen tehnyt jo aineistoa kerätessäni ja tulkintani tilanteista on ohjannut sitä, mitä asioita olen katsonut tärkeiksi kirjoittaa tutkimuspäiväkirjaani, vaikka pyrinkin kirjoittamaan mahdollisimman tarkasti, jotta en suodattaisi mitään tärkeää pois. Varsinainen analyysivaihe kuitenkin alkoi vasta sitten, kun olin kerännyt koko aineiston, litteroinut haastattelut, kirjoittanut muistiinpanoni puhtaaksi ja kirjoittanut tutkielmani teoriaosan lähes valmiiksi. Alkuun luin aineistoni useaan kertaan läpi löytääkseni sieltä kokonaisuuksia, joihin syventyä, ja lopulta aineisto lähti jäsentymään suhteessa teoriaan. Vaikka kiinnostuksen kohteeni on pysynyt samana, ovat tutkimuskysymykseni muokkautuneet matkan varrella useaan otteeseen ja sitä myötä tietysti myös se, mihin olen katseeni aineistossa tarkentanut. Pitkin matkaa olen harmitellut sitä, ettei tämänkaltaisen tutkimuksen laajuudessa ole ollut mahdollista tarttua kaikkeen kiinnostavaan, mihin aineisto olisi tarjonnut mahdollisuudet.

Kaikki, mitä olen kentällä ollessani havainnoistani kirjoittanut, on oman tulkintani kautta muotoutunut, mutta tulkinnatkaan eivät synny tyhjästä ja mielivaltaisesti, vaan ympäristön vihjeiden perusteella. Oma tulkintani tilanteista on ohjannut aineiston rajaamista jo sen keruuvaiheessa, jossa olen tehnyt varsin intuitiivisesti ratkaisuja sen suhteen, mitä havainnoin ja mitä kaikkea ympärilläni tapahtuvista tilanteista, keskusteluista ja tunnelmista olen kirjoittanut ylös. Olen tietoinen siitä, että joku toinen tutkija olisi voinut tehdä samoissa tilanteissa erilaisia tulkintoja ja nähdä erilaiset asiat riittävän merkityksellisinä

tallentaa havainnointipäiväkirjaan. Etnografiselle tutkimusprosessille ominaista on tutkijan omakohtainen ruumiillinen kokemus tutkimuskohteena olevasta yhteisöstä ympäristössään (esim. Lappalainen 2007: 113). Ruumiillisten kokemusten kautta syntyvät tulkinat ovat luonnollisesti subjektiivisia, ja tutkijan on tiedostettava, ettei hän voi koskaan täysin tavoittaa tutkittaviensa kokemusta. Tehdessään etnografista tutkimusta koulukohteissa Tarja Pösö on kokenut tutkijan vaikutuksen näkyväksi ja todennut, että on vaikea puhua neutraalin, tutkijan vaikutuksesta riippumattoman aineiston analyysin puolesta (Pösö 1993: 36). En usko, että tällaista riippumatonta analyysiä on olemassa. Tiedostan vahvasti, kuinka läsnäoloni kentällä on voinut vaikuttaa siellä tapahtuneisiin asioihin ja käytyihin keskusteluihin sekä sen, kuinka oma taustani on ohjannut tulkintaani niin kentällä vieraillessani kuin läpi tutkimusprosessin. Runsaiden aineistoesimerkkien kautta kuitenkin pyrin tuomaan näkyväksi sen, mistä tulkintani ja päätelmäni ovat syntyneet. Olen liittänyt tutkimukseeni mukaan myös taulukoita havainnollistamaan sitä, kuinka olen aineistoani käsitellyt sekä osoittamaan analyysini systemaattisuuden.

Erilaiset aineistot ovat tuoneet oman haasteensa etnografiseen kirjoittamiseen ja analyysiin, ja olenkin päätenyt käsittelemään eri aineistoja eri luvuissa. Vaikka olen käsitellyt havainnointi- ja haastatteluaineistoja erikseen, osittain aineistot limittyvät. En näe aineistoissa esiintyvää toistoa häiritseväksi, vaan osoituksena siitä, että havaintoni sekä haastattelut tukevat toisiaan. Huttunen ja Homanen (2017: 132) toteavat havainnoinnin luovan puheelle kontekstin, joka tekee sen ymmärrettäväksi. Samalla puhuja pystytään sijoittamaan osaksi sosiaalisten suhteiden kenttää. Eri aineistojen kautta olen saanut rakennettua moniulotteisemman kuvan itsemääräämisen teemojen esilläolosta asumisyksikön arkitodellisuudessa. Pelkkä havainnointi- tai haastatteluaineisto ei olisi tehnyt oikeutta asumisyksikön arkitodellisuudelle, vaan olisi muodostanut siitä liian yksipuolisen kuvan, eikä mikään aineistoistani yksin olisi riittänyt etnografisen tutkimuksen pohjaksi. Etnografiassa erilaiset aineistot mahdollistavat monipuolisia näkökulmia ja kysymyksenasetteluita, ja sen antina voidaan pitää eri aineistojen välistä vuoropuhelua, jonka kautta heränneet kysymykset, oivallukset ja ihmetyksenaiheet syventävät kuvaa tutkimuksen kentästä (Mietola 2007: 175–176).

Aineiston käsittelyssä keskeistä on ollut aineiston lukeminen uudestaan ja uudestaan sekä etnografinen kirjoittamisprosessi ja sitä kautta tutkittavan yksikön sosiaalisen todellisuuden analysointi. Olen lukenut aineistoa toistuvasti läpi välillä kokonaisuutta hahmotellen

ja välillä yksityiskohtiin paneutuen. Aluksi pyrin lukemaan aineiston muutamaan kertaan ”sellaisenaan” ja myöhemmin analyttisesti, tutkielman teoriaosassa esittelemieni keskeisten käsitteiden kautta. Etnografinen kirjoittaminen on tarinallista, ja etnografinen tarina on tutkijan tarina kuvatuista tapahtumista (esim. Gordon, Hyvärinen, Lahelma, Metso, Palmu & Tolonen 2007: 55, Cliffordin 1986 mukaan). Aineisto-otteiden kautta olen kuvannut, millaisena itsemäärittäminen näyttäytyy tutkittavassa yksikössä. Aineistoni on monipuolinen ja moniulotteinen, eikä analyysinikään ei ole tarkkarajaista, vaan kuvailevaa ja pohtivaa. Etnografisen kirjoittamisen kautta olen pyrkinyt kuvaamaan vuorovaikutustilanteita tarkasti sekä tuomaan esille eri toimintojen motiiveja ja perusteluja niin kuin olen ne tulkinut. Analyysissä aineisto kontekstualisoituu erityisesti kehitysvammaisten asumispalveluissa, mutta myös laajemmin yhteiskunnassa vallitseviin valtasuhteisiin.

Haastatteluaineistoani olen käsitellyt aluksi redusoidulla haastatteluotteita pelkistetyiksi ilmauksiksi, jotka olen listannut. Tämän jälkeen olen klusteroinut eli ryhmitellyt pelkistetyt ilmaukset taulukoihin aineistosta tulkittavissa olevien teemojen tai puhumisen tapojen mukaan (Tuominen & Sarajärvi 2018: 123–125). Olen tunnistanut haastatteluotteista erilaisia kategorioita sen mukaan, millaisia merkityksiä itsemäärittämiselle keskusteluissa rakentuu ja millaisia rooleja ihmisille määrittyy. Koin aluksi aineistoni taulukoinnin hankalaksi ja varsin keinotekoiseksi, sillä suuri osa aineistosta nostamistani pelkistetyistä ilmauksista olisi sopinut useammankin erilaisen otsikon alle. Alkuperäisiä, varsin sekavia ja runsaita taulukoitani olen käyttänyt oman työskentelyni tukena. Myöhemmässä vaiheessa kokosin pelkistetympiä, selkeämpiä ja huomattavasti lukijaystävällisempiä taulukoita, joiden katson helpottavan kokonaisuuden hahmottamista, minkä vuoksi olen liittänyt ne myös osaksi tämän tutkielman viidettä lukua.

4.6 Tutkimuksen eettisyys

Koin suurena etuoikeutena sen, että pääsin tutkijana vierailemaan yksikön asukkaiden kodeissa. En pitänyt mitenkään itsestään selvänä sitä, että kaikki haluavat päästää minut kotiinsa tai antaa haastattelua. Olin ilahtunut, että ensimmäisenä havainnointipäivänäni pääsin osallistumaan asukaskokoukseen, jossa pääsin esittämään toiveeni siitä, että saisin haastatella asukkaita, mutta korostin silloin, että haastatteluista voi kieltäytyä, eikä minua

tarvitse päästää kotiinsa, jos ei niin halua. Vaikka minua harmitti parin yksikön asukkaan kieltäytyminen haastattelusta, olin samalla iloinen siitä, että he olivat tehneet asian suhteen itsenäisen päätöksen, minkä myötä he tekivät selväksi omat rajansa ja oman tahtonsa.

Pohtiessaan tutkijan paikan päälle menemistä koulukoteihin, Tarja Pösö on kirjoittanut, ettei tavanomaisten tutkimuskriteerien toteutumisesta voi olla aina varma. Näihin kuuluvat tutkittavien informointi, tietoon perustuva ja vapaaehtoinen osallistuminen, luottamuksellisuus ja harmin tuottamattomuus. (Pösö 2005: 122.) Tunnistan nämä samat eettiset vaaranpaikat tehtäessä tutkimusta asumisyksikössä. Vaikka pääsin asukaskokouksen yhteydessä kertomaan yksikön asukkaille tutkimuksestani ja siihen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, en voi olla varma siitä, kuinka hyvin asukkaat ymmärsivät, mistä on kyse. Kaikki asukkaat eivät myöskään olleet kokouksessa paikalla. Oletan, että koska läsnäoloni yksikössä herätti paljon kiinnostusta asukkaissa, he ovat keskustelleet myös ohjaajien kanssa siitä, mitä minä yksikössä tein. En voi kuitenkaan tietää, mitä ohjaajat ovat osanneet tutkimuksestani kertoa.

Tutkimuseettisesti kiusallisina koin tilanteet, joissa esiintyi asukkaiden välistä hännäämistä tai sellaisia yllättäviä tilanteita, joihin minusta tuntui tarpeelliselta puuttua, eikä henkilökuntaa ollut läsnä. Aiempi työkokemukseni ohjasi minua toimimaan noissa tilanteissa, mutta tutkijana halusin pysyä etäällä ja havainnoida. Koin tämän yllättävän vaikeaksi. Kertaalleen toimin täysin ajattelematta tilanteessa, jossa näin asukkaan rynnistävän henkilökunnan tiloihin varastamaan kahvia. Menin kansliaan hänen perässään, jolloin asukas antoi kahvikannun minulle ja poistui. Pohdin jälkikäteen, oliko tämä asukkaan tapa testata minun rooliani yksikössä nähdäkseen, katsoisinko vain vierestä jotain, mihin ohjaajat puuttuisivat, ja että olisiko minun tutkijana kuulunut toimia niin. Itse tilanteessa kuitenkin toimin niin intuitiivisesti, etten ehtinyt pohtia tätä lainkaan.

Olen pohtinut paljon sitä, kuinka hyvin minun on mahdollista suojella informanttejani siltä, ettei heitä pystyisi tunnistamaan tutkimuksesta. Koska en ole maininnut paikkakuntaa, josta aineisto on kerätty ja käytän tutkimukseeni osallistuneista henkilöistä pseudonyymejä, on tutkittavieni henkilöllisyys suuremmalta yleisöltä salattu. Yksikössä kuitenkin on luultavasti käyty keskustelua aiheesta ja mahdollisesti kerrottu omaisille siitä, että tutkimusaineistoa on sieltä kerätty. Mikäli tutkielmaani päätty lukemaan sellainen henkilö, joka tietää mistä aineisto on kerätty ja tuntee osan tutkittavista, on todennäköistä,

että jotkin henkilöistä ovat tällaiselle lukijalle tunnistettavissa. Yksikön henkilökunta varmasti myös tuntee sekä asukkaat että toisensa sen verran hyvin, että yksittäisistä havainnointikatkelmista ja haastattelulainauksista on mahdollista tunnistaa, kenestä on kyse. Tämä olisi kuitenkin ollut mahdotonta välttää ilman, että katkelmat olisi liiaksi etäännytetty kontekstistaan ja analyysi olisi jäänyt vajaaksi. Lisäksi haastattelut on toteutettu asu-misyksikön arjen keskellä ja sen sanelemissa raameissa, joten käytännössä olisi ollut täysin mahdotonta vaikkapa haastatella asukkaita henkilökunnalta ”salassa”, minkä vuoksi ohjaajat ovat tietoisia siitä, ketkä asukkaista antoivat haastattelun.

Havainnointiaineistoni voi ajatella olevan siinä mielessä eettisesti ongelmallinen, että luvan vierailulleni yksikköön olen saanut kunnan sosiaalityön johtajalta, eikä havainnointiin, toisin kuin haastatteluihin, ole ollut jokaisen asukkaan tai työntekijän erillistä lupaa. Yksikössä vieraillessani vietin valtaosan ajastani yhteisissä tiloissa ja vierailin vain niiden asukkaiden kodeissa, joille se sopi. Havainnointimuistiinpanoissani on kuitenkin merkintöjä jokaisesta asukkaasta, joka minun paikallaoloajanani kävi yhteisissä tiloissa. Osa asukkaista ei vierailuideni aikana juurikaan yhteisissä tiloissa käynyt, mutta en tiedä oliko läsnäolollani siihen vaikutusta, sillä joidenkin vähemmän ohjausta tarvitsevien asukkaiden elämänrytmiin ei vain juurikaan kuulu ajan viettäminen yksikön muiden asukkaiden kanssa. On myös mahdollista, että osa heistä vältteli yhteisiä tiloja tutkijan läsnäolon vuoksi. Myös tutkijan läsnäolon vaikutuksesta henkilökunnan toimintaan voi esittää lähinnä arvailuja, mutta pidän todennäköisenä, ettei se ollut täysin neutraali.

5 Suojelun kohteesta oman elämänsä päätöksentekijäksi

5.1 Itsemäärääminen asumisyksikön arjen tilanteissa

Luvussa 5.1.1 kuvaan asumisyksikön tiloja sekä arkisia käytäntöjä rakentaen kuvan tutkimuksen fyysisestä kentästä. Olen nähnyt tärkeänä hahmotella lukijalle kuvauksen asumisyksiköstä, sillä se on paitsi se ympäristö, jossa tutkimuksessani kuvatut tilanteet ovat tapahtuneet ja keskustelut käyty, myös tutkimukseeni osallistuneiden informanttien työpaikka, koti ja arjen tapahtumien näyttämö. Luvussa 5.1.2 näyttäytyy asumisyksikön arkitodellisuus aineistoesimerkkien kautta, jotka kahta viimeistä otetta lukuun ottamatta kuvaavat sellaisia vuorovaikutustilanteita, joissa on paikalla sekä asukkaita että henkilökuntaa. Aluksi analysoin tilannetta, jossa asukkaiden omat taidot vaikuttavat itsemääräämisoikeuden harjoittamiseen. Tämän jälkeen tarkastelun kohteena ovat ohjaukselliset keskustelut, joiden funktiona voi olla asukkaan tukeminen, ohjaaminen työntekijän oikeaksi ja hyväksi katsomiin valintoihin tai rajoittaminen, joka voi ilmetä myös asukkaan tarjoamasta keskustelusta kieltäytymisenä. Luvun kaksi viimeistä aineisto-otetta keskittyvät itsemääräämisestä käytävään keskusteluun ja siihen kietoutuviin teemoihin työntekijöiden puheessa sellaisissa tilanteissa, joissa asukkaita ei ole läsnä. Aineisto-otteiden kautta tuon näkyväksi asumisyksikön paikalliskulttuurin piirteitä. Paikalliskulttuuriin kuuluvat toimijoiden jakamat tavat, käsitteet sekä tulkintaresurssit, joille toimijat antavat merkityksiä ja joita he hyödyntävät toimintansa ennakoinnissa, tapahtumien jäsentämisessä sekä reflektoinnissa. (Gubrium & Holstein 1994: 355–357; Forsberg 1998: 72.) Yksikön paikalliskulttuuri luo kehyksen ja asettaa omat edellytyksensä sen sisällä tapahtuville vuorovaikutustilanteille.

5.1.1 Asumisyksikön kuvaus

Yksikkö sijaitsee tavanomaisella asuinalueella hissillisessä kerrostalossa, jossa on vuokra-asuntoja. Ympäristössä on lähipalveluita, kuten ruokakauppa. Kunta on vuokranut talosta 20 asuntoa yksikön asukkaiden käyttöön, ja asukkaat maksavat vuokran, henkilökohtaiset menonsa ja tavanomaiset elämisen kulut. Yksikön yhteiset tilat sijaitsevat talon ensimmäisessä kerroksessa, samoin kuin autetun asumisen asunnot. Kaikki autetun

asumisen asunnot ovat saman käytävän varrella. Ohjatun asumisen asunnot sijaitsevat talon muissa kerroksissa muun asutuksen joukossa eivätkä ulkoisesti mitenkään ole erotettavissa asumisyksikköön kuuluviksi. Jokaisessa asunnossa on tilava kylpyhuone, avokeittiö sekä parveke tai pieni terassi. Asukkaat ovat kalustaneet ja sisustaneet asunnot omilla huonekaluillaan ja tavaroillaan. Heillä on ollut mahdollisuus myös rakennusvaiheessa vaikuttaa asunnon seinien väriin, sillä asukasvalinnat tehtiin jo hyvissä ajoin ennen rakennuksen valmistumista.

Asumisyksikön yhteinen tila on avara, valoisa ja pitkänomainen tila, jonka toisessa päädyssä on yksinkertaisesti kalustettu olohuone: pari sohvaa ja nojatuolia, sohvapöytää sekä iso televisio. Tilan toisessa päädyssä on avokeittiö, jossa on henkilökunnan jääkaappi sekä lukittu lääkekaappi. Tilan keskellä on suuri ruokapöytä ja toisella sivulla lasiseinän takana henkilökunnan toimistot. Lasiseinän läpi näkee aina, keitä kansliassa on. Henkilökunnan ollessa paikalla pidetään kanslian ovea pääsääntöisesti avoinna. Keittiön päädyistä avautuu käytävä, jonka varrella on asuntoja. Olohuoneen nurkasta avautuu eteinen, jossa sijaitsee sekä asukkaiden että henkilökunnan wc-tilat sekä naulakko. Tilat ovat esteettömät ja tilavat. Eteisen seinällä on päivätaulu, josta näkee ketkä asukkaat ovat paikalla ja keitä henkilökunnasta on työvuorossa. Jokaisesta asukkaasta sekä työntekijästä on kuva, jonka alapuolella lukee etunimi. Asukkaiden kuvat ovat joko ”sisällä” tai ”ulkona” taulosta. Henkilökunnan kuvat ovat taulun alalaidassa joko aamu-, iltai- tai yövuoron kohdalla. Päivätaulun vieressä on myös talon säännöt sekä kuvin että kirjoitettuna: *1. Hiljaisuus klo 22–7. 2. Omassa kodissa syödään, käydään vessassa, nukutaan. 3. Älä ota muiden tavaroita. 4. Ilmoita lähdöstäsi ja tulostasi.* Lisäksi seinälle on listattu kehitysvammanhuollon arvoiksi asiakaslähtöisyys, tasapuolisuus, oikeudenmukaisuus, lainmukaisuus, oikea-aikaisuus, ammatillisuus, eettisyys sekä ajanmukaisuus. Termit on myös selitetty selkokielellisesti.

Asumisyksikön tiloihin saavuttaessa tullaan ensin asuinrapun rappukäytävään, mistä yksikön asiakkaat pääsevät omilla avaimillaan kulkemaan yhteiseen tilaan. Asukkaiden käytössä ovat luonnollisesti myös taloyhtiön yhteiset saunatilat sekä kerhohuone ja pyykkitupa. Saunoa voi taloyhtiön yleisten lenkkisaunavuorojen aikaan, tai voi varata oman vuoron, minkä osa asukkaista onkin tehnyt. Yksikön naisasukkaille on myös varattu yhteinen saunavuoro.

Kaikki asukkaat käyvät päivä- tai työtoiminnassa tai avotyössä, pääsääntöisesti kolmesta neljään päivään viikossa. Jokaisella on varattuna viikosta yksi arkipäivä kotipäiväksi, jonka aikana on tarkoitus hoitaa kodinhoidollisia asioita ja on mahdollisuus saada niihin tarvittava ohjaus henkilökunnalta. Lisäksi kotipäivinä hoidetaan yhdessä henkilökunnan kanssa kodin ulkopuolista asiointia sekä asukkaiden omien toiveiden mukaisia menoja.

Asukkaat sekä heidän omaisensa ovat saaneet ennen yksikköön muuttoa muuttovalmennusta noin vuoden verran. Kaikki omaiset eivät kuitenkaan osallistuneet muuttovalmennukseen. Osa asukkaista on muuttanut yksikköön lapsuudenkodeistaan, osa muista yksiköistä. Työ yksikössä on pääsääntöisesti ohjauksellista, eikä asukkailla ole vaikeita liikuntarajoitteita. Henkilökunnalla ei ole käytössään työvaatteita, vaan jokainen on omissa vaatteissaan. Havainnointijaksoni aikana tästä käytiin jonkin verran keskustelua, sillä osa työntekijöistä olisi halunnut työnantajan tarjoamat työvaatteet. Kerran kuukaudessa yksikössä järjestetään asukaskokous, jossa käydään läpi ajankohtaisia asioita ja asukkaiden kuulumisia. Minulle kerrottiin, että henkilökunnan puolelta on ehdotettu asukaskokouksia järjestettäväksi kahdesti kuukaudessa, mutta asukkaat ovat olleet sitä mieltä, että kerran kuukaudessa riittää. Tarvittaessa on kuitenkin mahdollista järjestää ylimääräisiä asukaskokouksia, mikäli ilmenee jotain akuuttia, mitä pitäisi käsitellä yhdessä.

5.1.2 Itsemääräämisen näyttäytyminen havainnoitavassa yksikössä

Asukkaiden arkea rytmittävät yksikön viikko- ja päiväjärjestys, joita määrittävät muun muassa työvuorosuunnittelulliset seikat ja henkilökuntaresurssi, ruoan toimitus ulkopuoliselta palveluntuottajalta, henkilökunnan ruoka- ja kahvitaumat ja sellaiset tavanomaiset kerrostaloasumiseen liittyvät käytännön seikat, kuten saunan ja pyykkituvan jakaminen talon muiden asukkaiden kanssa. Itsemääräämisen teemaan kietoutuvia aiheita, jotka yksikössä toistuivat havainnointijaksoni aikana päivittäin sekä henkilökunnan keskinäisissä, että henkilökunnan ja asukkaiden välisissä keskusteluissa ja käytännöissä, olivat ruokailu, omien tavaroiden hallussapito, omaisten rooli, vapaa-ajan menot sekä päihteidenkäyttö.

Asukkailla on mahdollisuus vaikuttaa esimerkiksi ruokailuaikoihin itse, mikäli heillä on siihen taitoja. Käytännössä ohjatun asumisen asukkaat voivat vaikuttaa tällaisiin asioihin autetusti asuvia asukkaita enemmän. Osa asukkaista haluaa laittaa itse ruokaa, osa ostaa

kaupasta valmisruokia ja osa tilaa valmiin ruoan. Autetun asumisen asukkaista ainoastaan yksi tekee ruokaa välillä itse, muille tulee päivittäin tilattu ruoka. Käytännössä ei olisi henkilökuntaresurssin puolesta mahdollista, että jokainen asukas voisi laittaa itse ruokaa päivittäin. Pääsääntöisesti ruokaa tehdään kotipäivänä useammaksi päiväksi kerrallaan. Ne asiakkaat, jotka tilaavat ruoan silloin tällöin, käyvät oman ohjaajansa kanssa ruokalistat läpi etukäteen ja päättävät sen mukaisesti, milloin haluavat tilata ruoan. Keskusteluista sekä henkilökunnan että asukkaiden kanssa kävi ilmi, että ruoan laatu oli heikentynyt kilpailutetun palveluntuottajan vaihdettua, eivätkä kaikki asukkaat halunneet tilata valmista ruokaa koskaan.

Yksikön käytäntöihin kuuluu, että jokainen syö omassa kodissaan ja omilta astioiltaan. Henkilökunnan kertoman mukaan osalle omaisista on ollut vaikea ymmärtää sitä, ettei asumisyksikössä ole yhteisruokailua. Tämä on tullut yllätyksenä niille omaisille, jotka eivät osallistuneet muuttovalmennukseen ennen yksikön toiminnan aloittamista. Yhteinen ruokailu kuitenkin voidaan nähdä vanhanaikaisena ja laitospaikkana tapana, jota määrittelee enemmän kellonaika kuin se, onko asukkaalla nälkä. Omassa kodissaan jokainen voi toimia omaan tahtiinsa, mutta toki ohjauksen tarve tuo tähän oman haasteensa. Henkilökunnan kertoman mukaan osalla omaisista toive liittyy ajatukseen perheen yhteisestä ruokailusta kotona. Asumisyksikkö ei kuitenkaan ole perhe, vaikka siellä läheisiä ihmissuhteita voikin muodostua. Henkilökunnan kanssa käydyissä keskusteluissa nousi havainnointijakson aikana useampaan kertaan esiin se, että asukkaat itse ovat olleet tyytyväisiä siihen, että saavat syödä omassa rauhassaan, omissa kodeissaan. Jokainen heistä pääsee osalliseksi myös sosiaalisista ruokailutilanteista päivä- tai työtoiminnassa. Kuten kenelle tahansa ihmiselle, heillekin on tärkeää, että omassa kodissa saa välillä rauhoittua ihan itsekseen.

Itsemääräämisestä käytävä keskustelu yksikön arjessa on harvoin tarkkarajaista, sillä varsinaisia rajoitustoimenpiteitä on käytössä vain muutaman asukkaan kohdalla. Itsemääräämisen teema nousee esiin ohjauksellisissa tilanteissa ja keskusteluissa, ja se näyttäytyy eri tavoin ohjatusti ja autetusti asuvien asukkaiden arjessa. Seuraavaksi tarkastelen itsemääräämiseen ja itsemääräämisoikeuden harjoittamiseen kietoutuvia arkisia tilanteita havaintopäiväkirjaani kirjaamien aineistoesimerkkien kautta.

Ensimmäisessä otteessa havainnoin ruokailua edeltävää tilannetta, jossa on läsnä yksi autetusti ja yksi ohjatusti asuva asukas sekä yksi ohjaaja.

Yhteisissä tiloissa Seija istuu sohvalla kuuntelemassa radiota, Marjaana liikuskelee edestakaisin odottaen päivällistä. Ohjaaja on huomauttanut hänelle useaan kertaan, että päivällinen on vasta viideltä. Marjaana käy hakemassa asunnostaan kahviastiat ja palaa yhteisiin tiloihin. Ohjaaja patistaa häntä viemään kahviastiat pois, sillä seuraavaksi on päivällis- eikä kahviaika. Kun ruoka saapuu, auttaa ohjaaja Marjaanaa laittamaan annoksen valmiiksi ja tämä lähtee sen kanssa asuntoonsa. Seija pakkaa oman annoksensa rasiaan ja koriin, ottaa mukaan pari leipäsiivua, ilmoittaa ettei halua salaattia ja lähtee yläkertaan omaan asuntoonsa.

Marjaana asuu alakerrassa eli autetusti. Hänellä on vähemmän taitoja oman toimintansa ohjaamiseen ja erilaisten valintojen tekemiseen kuin yläkerrassa asuvalla Seijalla. Ruokailuajat rytmittävät hänen päiviään, ja tyypillistä on, että hän viettää ison osan päivistään odottamassa seuraavaa ruokailua. Sen perusteella, minkä verran opin havainnointijakson aikana Marjaanaa tuntemaan, tulkitsen tämän olevan osittain puutteellisista taidoista ja osittain laitospäivästä johtuvaa. Mikäli hän tulee ”liian aikaisin” yhteisiin tiloihin astioidensa kanssa, henkilökunta herkästi komentaa häntä viemään astiat takaisin omaan asuntoonsa ja kertoo hänelle, moneltako seuraava ruokailu on. Hän ymmärtää puhetta, mutta ei juurikaan puhu itse tiettyjä toistuvia kysymyksiä lukuun ottamatta. Hän osaa myös vastata kyllä tai ei ja valita annetuista vaihtoehdoista.

Seijalla on enemmän taitoja ja tätä kautta mahdollisuuksia vaikuttaa omaan ruokailurytmiinsä. Hän voi käydä hakemassa valmiin ruoan alakerrasta ja halutessaan lämmittää sen omassa asunnossaan joskus myöhemmin ilman, että hän tarvitsisi siihen ohjausta. Hän myös osaa koota mieleisensä annoksen itsenäisesti ja kertoa oma-aloitteisesti, mitä haluaa. Aineisto-otteen tilanteessa häntä ei ohjata annoskoossa tai leivän määrässä, eikä henkilökunta kommentoi mitään hänen valintaansa jättää salaatti ottamatta. Tässä näkyy selkeä ero autetusti ja ohjatusti asuvan asukkaan kyvyissä harjoittaa oikeuttaan itsemäärämiseen. Marjaanan osalta aineisto-ote tuo näkyväksi sen, että laitospäivästä johtuvat käytännöt

ja toimintatavat eivät vaadi fyysiseksi ympäristökseen laitosta. Tähän teemaan palataan luvussa 5.2.3.

Merkittävässä roolissa asukkaiden itsemääräämisen harjoittamisessa ovat ohjaukselliset keskustelut, joita ohjaajat käyvät heidän kanssaan arkisissa tilanteissa. Keskustelut voivat painottua tilanteesta riippuen asukkaan tukemiseen, pyrkimykseen ohjailla hänen toimintaansa tai suoranaiseen rajoittamiseen. Seuraavassa otteessa Tero on yhteisessä tilassa odottamassa, että vanhemmat hakisivat hänet vierailulle lapsuudenkotiin:

Tero istuu yhteisen oleskelutilan sohvalla ulkovaatteet päällään ja on hermostuneen oloinen, kun vanhemmat eivät ole tulleet hakemaan häntä lapsuudenkotiin tasan klo 14, niin kuin hän on odottanut. Ohjaajat kyselevät, oliko vanhempien kanssa puhetta, että he tulisivat tasalta vai kenties esimerkiksi ”kahden maissa”. Ohjaaja muistuttaa, että vanhemmilla voi olla muitakin menoja ja etteivät he ole koskaan jättäneet tulematta, kun ovat luvanneet. Tero heittää hermostuksissaan piponsa lattialle. Ohjaaja kysyy, kannattaakohan asiasta nyt hermostua. Hetken päästä Tero toteaa ohjaajalle, että kiva, ettei häntä komennettu meneään omaan huoneeseen. Ohjaaja vastaa, että luotan siihen, että ymmärrät itse, milloin tulee se raja, että kannattaa poistua. Tero lähtee nähtyään ikkunasta, että hänen kyytinsä on saapunut.

Otteesta käy ilmi se, kuinka ohjaaja jättää tilaa Terolle itselleen arvioida omaa mielentilaansa ja käytöstään ja että kannattaako tämän olla yhteisissä tiloissa. Tero antaa palautetta, että hänestä oli mukavaa, ettei häntä komennettu poistumaan. Selvästi Terolla on aiempaa kokemusta siitä, kuinka hänet on hermostuneena käsketty omaan huoneeseen tai asuntoon. Tilanne voi vaikuttaa vähäpätöiseltä, sillä pipon heittäminen lattialle ei ole erityisen uhkaavaa käytöstä. Peilaten tilannetta omaan aiempaan työkokemukseeni erilaisista kehitysvammaisten asumisyksiköistä, voin hyvin kuvitella, että vastaava tilanne olisi jollekin ohjaajalle riittävä syy kehottaa asukasta poistumaan yhteisistä tiloista omaan huoneeseen rauhoittumaan. Kun erilaiset haastavat tilanteet arkipäiväistyvät, tilanteita pyritään ennakkoimaan ja kynnys sekä niin sanottuun tiukkaan sanalliseen ohjaukseen, että

fyysiseen rajoittamiseen madaltuu. Ennakointi on hyvästä, mutta usein myös esiintyy varsin turhaa kieltämistä ja käskyttämistä tilanteissa, joissa asukas ilmaisee negatiivisia tunteita mutta jotka eivät ole kenellekään uhkaavia.

Tässä tapauksessa tilanne meni nopeasti ohi, kun ohjaaja kysyi, kannattaako asiasta hermostua, ja jätti asian siihen. Tero sai myönteistä vahvistusta ohjaajalta siihen, että hänellä on taitoja arvioida omaa mielentilaansa ja käytöstään ja että ohjaaja luottaa siihen, että Tero itse ymmärtää milloin hän ylittää hyväksyttävän käytöksen rajan. Luottamus omiin kykyihin arvioida ja tehdä päätöksiä on merkittävää itsemääräämisoikeuden harjoittamisessa. Otteessa ohjaaja näyttäytyy kannustajana ja tukijana, joka pyrkii keskustelun ja tilan antamisen kautta vahvistamaan Teron itseluottamusta ja uskoa omiin kykyihinsä. Havainnointijakson aikana tuli useissa tilanteissa ilmi, että tämän kaltaisen vahvistuksen saaminen on Terolle tärkeää. Toisena havainnointipäivänä olin kysynyt Terolta, miltä hänestä tuntui muuttaa toisesta kunnan yksiköstä tähän yksikköön. Hän kertoi minulle, että muuttaminen yksikköön oli *”kivaa, koska tämä ei ole niin laitosmainen”* ja *”täällä on kivempi asunto eikä mua kielletä niin paljon”*.

Seuraavassa aineisto-otteessa käydään ohjauksellista keskustelua liittyen yhteisesti sovituihin käytäntöihin, ruokavalioon sekä rahankäyttöön. Ohjatusti asuva Karri sekä ohjaaja keskustelevat ruokavaliosta ja rahankäytöstä. Otteen alussa ilmenee, että Karri ei ole ollut kotona sovittuina kotipäivinä, joiden aikana on tarkoitus hoitaa kodinhoidollisia tehtäviä.

*Karri soittaa ensin ohjaajalle ja tulee sitten alakertaan hakemaan lääk-
keensä ja kertoilemaan viikonlopun menemisistään. Ohjaaja huomaut-
taa, että ”ei ole miestä paljon kotipäivinä näkynyt”, mille Karri nau-
reskelee. --*

Karri viettää hyvin meneväistä elämää ja saattaa olla useita päiviä kerrallaan poissa asumisyksiköstä. Taito itsenäiseen liikkumiseen mahdollistaa hänelle myös sovituista asioista luistamisen eri tavoin kuin sellaisilla asukkailla, jotka eivät pysty tekemään itse-
näistä valintaa olla poissa asumisyksiköstä kotipäivinä. Havainnointijakson aikana selviää, että Karrilla on varsin rento suhtautuminen kotinsa siisteystasoon. Ajoittain hän siivoaa yhdessä ohjaajien kanssa, mutta kovin montaa päivää koti ei pysy siistinä. Ohjaajan pyrkiessä virittämään keskustelua aiheesta Karri suhtautuu siihen välinpitämättömästi naureskellen. Keskustelu kääntyy ruokavalioon sekä rahankäyttöön:

Ohjaaja koettaa keskustella Karrin kanssa järkevästä rahankäytöstä ja terveellisestä ruokavalioista. Karri suunnittelee menevänsä ulos syömään seisovaan pöytään. Ohjaaja yrittää virittää keskustelua siitä, että on edullisempaa tehdä ruokaa itse, mutta Karri on sitä mieltä, että kymmenen euroa on edullinen hinta seisovasta pöydästä. Ohjaaja toteaa, että samalla rahalla saisi kaupasta sen verran ruokaa, että siitä jäisi seuraavallekin päivälle. Keskustelu ulkona syömisestä käy jankkaukseksi, sillä Karri ei ole vastaanottavainen ruokavalioon ja rahankäyttöön liittyvän ohjauksen suhteen. Hän kysyy ohjaajalta, että eikö saa omilla rahoillaan tehdä mitä haluaa. Ohjaaja toteaa, että saa, mutta olisi hyvä miettiä myös taloudellisesti ja terveyden kannalta.

Otteesta käy ilmi, että Karri tietää hyvin omat oikeutensa päättää menoistaan ja omien rahojensa käytöstä itse ja hän ilmaisee ärtymyksensä ohjaajan pyrkimykseen ohjailla hänen valintojaan. Karrilla on runsaasti ylipainoa, ja ohjaaja koettaakin vedota taloudellisuuden lisäksi terveyteen, mistä Karri ei kuitenkaan ole halukas keskustelemaan. Koska Karri saattaa olla useamman päivän kerrallaan poissa asumisyksiköstä, on ohjaajien usein täysin mahdotonta edes yrittää ohjata häntä ruokavalion suhteen. Hän asuu ohjatusti, joten varsinainen rajoittaminen ei ole mahdollista. Keskustelusta ilmenee vahvasti ohjaajan pyrkimys ohjata Karria toimimaan ohjaajan hyväksi katsomalla tavalla.

Terveys on aihe, jolla asiakkaiden valintoihin puuttumista tai niissä ohjaamista perustellaan kehitysvammahuollossa paljon. Se on siinä mielessä hankala kysymys, että asiakkailla ei välttämättä ole minkäänlaista käsitystä kohtuullisista annoskoista, monet lääkitykset lisäävät ruokahalua, eikä kaikilla ole kykyä pitkäjänteisyyteen tai valintojensa seurausten arvioimiseen pidemmällä aikavälillä. Samoja ongelmia on kuitenkin myös vammattomilla ihmisillä, ja heillä on täysi oikeus päättää omista syömisistään. Tämä kysymys osuu itsemääräämisen ytimeen siinä, että aikuisilla ihmisillä on oikeus tehdä myös virheitä ja huonoja valintoja. Kuitenkin silloin, kun henkilöllä on haastetta ymmärtämisen alueella ja hän tämän vuoksi tarvitsee ohjausta arjessaan, on tärkeää, että hänen kanssaan käydään läpi valintojen seurauksia. Lopullisen valinnan hän kuitenkin tekee itse. Tämä on ohjaustyön haaste: kuinka motivoida ja kannustaa terveellisiin tai muutoin järkeviin valintoihin ja pitkäjänteisyyteen holhoamatta ja puuttumatta liikaa toisen elämään ja pyrkimättä jatkuvasti kasvattamaan aikuista ihmistä?

Joskus rajoittaminen voi ilmetä myös asukkaan tarjoamasta keskustelusta kieltäytymisenä:

Tatu tulee yhteisiin tiloihin henkilökunnan ollessa kahvilla. Ohjaaja kysyy häneltä edellisen illan alkoholinkäytöstä. Tatu kertoo juoneensa kahdeksan kaljaa. Hän kysyy vastaavalta ohjaajalta, että kai mä voisin mennä pääsiäiseksi kummisedän luokse. Toinen ohjaaja kysyy, että ette kai te juo siellä, mihin Tatu vastaa, että ei tietenkään. Vastaava ohjaaja toteaa Tatulle, että mä en keskustele tästä asiasta nyt, katsotaan lähempänä pääsiäistä sitten. Tatu jatkaa, että joulukin siellä meni hyvin, mihin ohjaaja toistaa, että pääsiäiseen on vielä kaksi viikkoa aikaa, ja minä en keskustele tästä asiasta vielä.

Vastaava ohjaaja ei perustele tilanteessa asukkaalle sitä, miksi pääsiäisen suunnitelmista ei voisi keskustella kahta viikkoa etukäteen. Tuntematta taustoja sen paremmin on mahdollonta tietää, johtuiko keskustelusta kieltäytyminen siitä, ettei ohjaaja halunnut keskustella asiasta minun kuulteni, siitä, että hänellä oli kahvitauko menossa, siitä että hänellä oli aiempaa kokemusta, ettei Tatun kanssa kannata syystä tai toisesta sopia asioista kovin pitkälle etukäteen vai jostakin muusta. Tatu yrittää ensimmäisen torjumisen jälkeen vielä virittää keskustelua vetoamalla siihen, että joulukin kummisedän luona sujui hyvin, mutta ohjaaja pidättäytyy kannassaan olla keskustelematta asiasta. Otteessa tulee näkyväksi asumisyksikön toimintakulttuuri, asukkaan kanssa sovitut raamit sekä ohjaajan valta suhteessa asukkaaseen. Ohjaajan kieltäytyminen Tatun toivomasta keskustelusta on vallankäytön muoto, jonka kautta ohjaaja tuo näkyväksi sen, että hänellä on valta päättää, milloin Tatun toivoma keskustelu käydään. Ohjaaja käyttää valtaa ja näyttäytyy tilanteessa rajoittajana.

Tatu on aikuinen ihminen ja tietoinen siitä, ettei henkilökunta voisi häntä käytännössä estää lähtemästä pääsiäisenviettoon, vaikka haluaisikin. Tällaisista asioista on kuitenkin tapana neuvotella, ja toisaalta tämänkaltaiset suunnitelmat vaikuttavat olevan juuri niitä asioita, joissa Tatu tarvitsee ohjausta. Asumisyksikössä asuminen edellyttää tiettyihin yhteisiin sääntöihin ja sopimuksiin sitoutumista. Myöhemmin havainnointijakson aikana Tatu kertoo minulle, että hän on menossa kummisetänsä luokse pääsiäiseksi. Hän kertoo neuvotelleensa asiasta vastaavan ohjaajan kanssa ja kertoo kokevansa, että ohjaajien

kanssa on helppoa sopia tällaisista asioista. Tatu myös kertoo minulle, että hänellä on ollut ajoittain runsastakin päihteidenkäyttöä ja että hän on muuttanut yksikköön mielen-terveys- ja päihdekuntoutujille tarkoitettusta yksiköstä, mikä selittää ohjaajan huolen mahdollisesta alkoholinkäytöstä pääsiäislomalla. Olisi ollut mielenkiintoista ja valaisevaa päästä havainnoimaan sitä keskustelua, jossa ohjaaja ja Tatu ovat sopineet pääsiäisloman suunnitelmista, mutta se ei ollut valitettavasti mahdollista.

Ruokailut, ruoan määrä sekä laatu ovat kehitysvammahuollossa aina paljon puhuttavia aiheita. Seuraavassa aineisto-otteessa ruokavaliokeskustelua käydään autetusti asuvan Sepon kanssa, jonka kohdalla on käytössä ruokatarpeiden saatavuuteen liittyvää rajoittamista. Aineisto-ote on kirjattu hoito- ja ohjaussuunnitelmapalaverista, johon sain Sepolta luvan tulla kuuntelemaan ja havainnoimaan.

Paikalla on Seppo, hänen äitinsä, asumisyksikön omaohjaaja sekä vastaava ohjaaja, päivätoiminnan ohjaaja, kunnan kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijä sekä minä. Palaveriin osallistujat ovat järjestäytyneet pöydän ääreen sekä sen ympärille siten, että kaikilla on mahdollista ottaa katsekontakti Seppoon. Itse istun huoneen nurkassa. Käydään läpi Sepon elämäntilannetta ja kuulumisia sekä ruoansaannin rajoittamista. Sepolla on huoneessaan saatavilla hedelmiä sekä pikapuroa, jota hän osaa itse valmistaa, mutta leivät ja leivänpäälliset pidetään lukollisessa kaapissa. Sosiaalityöntekijä pohtii, tarvitseeko tästä tehdä rajoittamistoimenpidepäätös. Hän kuitenkin tulee siihen tulokseen, ettei päätöstä tehdä nyt, sillä Seppo on suostuvainen järjestelyyn ja se on tehty hänen kanssaan hyvässä yhteisymmärryksessä. Sosiaalityöntekijä muistuttaa Seppoa siitä, että hänellä on oikeus sanoa mieltänsä niin tähän kuin muihinkin asioihin liittyen. Kokouksen aikana Sepon omaa näkemystä asioihin kysytään useaan kertaan, ja varmistetaan, että ohjaajan kertomat tiedot pitävät Sepon mielestä paikkansa.

-- Päädytään siihen, ettei rajoitustoimenpidepäätöstä nyt tehdä ja että käytännössä se myös tarkoittaa sitä, että jos Seppo vaatisi esimerkiksi

saada lukitusta kaapista enemmän leipää, hänelle tulee sitä antaa. Päivätoiminnan ohjaaja selventää asiaa myös Sepon äidille. Todetaan, että Sepon kanssa on helppo sopia tällaisista asioista.

Tässä aineisto-otteessa ruokailun rajoittamiseen on erilainen lähtökohta kuin Karrin kanssa käydyssä keskustelussa, sillä Seppo asuu autetusti, jolloin rajoittaminen on lain mukaan mahdollista. Toisin kuin Karri, Seppo on myös vastaanottavainen ohjauksen suhteen. Tämä ei tule havainnointikatkelmasta ilmi, mutta Sepon ruokailun rajoittamista perustellaan terveyteen vedoten, sillä hänellä on ylipainoa ja hänen on vaikea arvioida koh-
tuullisia annoskokoja. Kokouksen aikana todetaan toistuvasti, että Sepon kanssa on helppo sopia asioista. On vaikeaa sanoa, missä määrin tämä liittyy siihen, että hän ymmärtää ohjaajien neuvovan häntä hänen omaksi parhaakseen, missä määrin se on persoonallisuuteen liittyvä piirre, kuinka pitkälti hän on asioista vain ohjaajien kanssa samaa mieltä tai kuinka paljon on kyse siitä, että hän on tottunut olemaan muiden ohjailtavana. Häntä kuitenkin kehoitetaan tuomaan ilmi oma näkemyksensä asioihin, asiat pyritään selventämään hänelle ymmärrettävästi ja hänelle tarjotaan mahdollisuutta korjata, mikäli hän olisi eri mieltä ohjaajan kertomista, hänen elämäänsä liittyvistä asioista. Seppo ei tuo palaverin aikana ilmi asioita, joissa hän olisi eri mieltä ohjaajan kanssa. Keskustelu etenee konkreettisesti itsemääräämisestä keskustelemiseen:

Puhutaan siitä, kuinka Seppo on viihtynyt töissä ja että hän pitää kaikista hänelle osoitetuista työtehtävistä. Päivätoiminnan ohjaaja selventää Sepon äidille itsemääräämiseen ja rajoittamiseen liittyvää lainsäädäntöä. Keskustellaan siitä, mitä Seppo ja äiti toivovat kirjattavan hoito- ja ohjaussuunnitelman kohtiin ”omat toiveet” sekä ”omaisten toiveet”. Puhutaan siitä, että on hienoa, että Sepolla on alkanut olla omia menoja, hän on esimerkiksi osallistunut edeltävänä viikonloppuna miesteniltan yhdessä asumisyksikön muiden miesten kanssa. Keskustellaan siitä, että Sepon toiveet tulevat usein hyvin esiin arjessa. Sosiaalityöntekijä toteaa, että tällaiset palaveritilanteet ovat usein hankalampia, mutta on hyvä, että Seppo tuo toiveitaan esiin arjessa sitä mukaa, kun niitä tulee mieleen.

Palaveritilanteessa itsemäärääminen on selkeä teema läpi keskustelun. Seppo saa positiivista palautetta siitä, että hän on tuonut arjen tilanteissa esiin omia näkemyksiään ja toivomuksiaan aiempaa enemmän. Tällainen vahvistava palaute on tärkeää silloin, kun päätösten tekeminen vaatii harjoittelua. Monet kehitysvammaiset ovat tottuneet siihen, että muut ihmiset määrittelevät heidän arkeaan. Tällöin valinta- ja päätöksentekotilanteita voi olla vaikea ylipäättään tunnistaa. Voi olla vaikeaa myös uskoa omiin kykyihin tehdä valintoja, ja tuntuu ehkä helpommalta kysyä ohjaajalta tai omaiselta, mitä kannattaisi tehdä. Päätösten tekemisen opetteleminen kuitenkin vahvistaa tunnetta siitä, että on mahdollisuus vaikuttaa oman elämänsä kulkuun, mikä tukee myönteistä itsetunnon kehitystä.

Palaverin aikana Seppo ei tuonut esille mitään, mistä hän olisi ollut ohjaajan kanssa eri mieltä, vaikka mahdollisuutta siihen tarjottiin useaan kertaan. Kuten sosiaalityöntekijä totesikin, palaveritilanne voi kuitenkin olla kenelle tahansa hankala paikka tuoda esiin omia mielipiteitään. Tilanteessa oli useita osallistujia, joista ainakin minä sekä sosiaalityöntekijä emme ole mukana Sepon jokapäiväisessä arjessa. Emme voi tietää, johtuiko Sepon vaikeneminen siitä, ettei erimielisyyttä aiheuttavia aiheita noussut esiin vai eikö hän uskaltanut niitä ilmaista.

Tilanteessa ohjaajat näyttäytyvät Sepon arjen asiantuntijoina käydessään Sepon kuulumi-
sia läpi, minkä tarkoitus on viestiä tilanteesta ajantasainen kuva erityisesti sosiaalityöntekijälle, mutta myös Sepon äidille, ja toisaalta vaihtaa informaatiota asumisyksikön ja päivätoimintayksikön välillä. Asiantuntijoiksi työntekijät asemoituvat myös selventäessään itsemääräämiseen liittyvää lainsäädäntöä Sepon äidille. Asiantuntijaroolin lisäksi sekä ohjaajat että sosiaalityöntekijä toimivat myös Sepon tukijoina ja kannustajina antaessaan tälle palautetta omien toiveidensa esille tuomisesta.

Seuraavissa aineistokatkelmassa itsemääräämisen teemaa käsitellään henkilökunnan puheissa tilanteissa, joissa asukkaita ei ole paikalla, sekä tilanteita ennakoiden. Seuraavassa katkelmassa ohjaaja puheenvuorossaan valmistelee minua siihen, että kohtaisimme mahdollisesti päivätoimintayksikössä tilanteen, jossa käytössä on pakkotoimenpiteitä. Ohjaaja kertoo Kirsin tilanteesta:

Lähden ohjaajan mukaan hakemaan Kirsiä päivätoiminnasta asumisyksiköön. Matkalla ohjaaja kertoo, että Kirsille on hankalaa yksikköön

palaaminen työpäivän jälkeen etenkin, jos hän on ollut viikonlopun kotilomalla ja mennyt sieltä suoraan töihin aamulla. Ohjaaja kertoo, että Kirsi oli haluton muuttamaan pois lapsuudenkodistaan. Ohjaajan mukaan yksikössä ei yleensä ole Kirsin kanssa ongelmia, mutta sinne lähteminen kotiloman jälkeen on hyvin vaikeaa. Ohjaaja toteaa, että edellisellä kerralla Kirsi oli ”kannettu päivätoiminnasta ulos” ja että ”siinä ei sitten toteudu nämä itsemääräämisoikeudet ja muut”.

Kirsi on muuttanut yksikköön lapsuudenkodistaan, vaikka hän ikänsä puolesta olisi hyvinkin voinut itsenäistyä jo pari vuosikymmentä sitten. Havainnointijakson aikana henkilökunta keskustelee paljon siitä, kuinka Kirsin käytös usein muuttuu ongelmalliseksi, kun pitäisi lähteä kotilomalta pois. Tällöin on esiintynyt raivoamista omaisille sekä karkailua, kun taksi on tullut häntä hakemaan. Kirsi käy lapsuudenkodissaan säännöllisesti, eikä täysin ymmärrä tai hyväksy sitä, ettei hän voi asua siellä enää. Ohjaaja toteaa, että kotona iäkäs vanhempi ei ota asiaan mitään kantaa ja muut sukulaiset ovat väsyneitä tilanteeseen. Omaisille on selvää, ettei Kirsi voi palata asumaan lapsuudenkotiin, ja vaikka tilanteesta on keskusteltu Kirsin kanssa yksikössä sekä sosiaalityöntekijän tapaamisissa, eivät omaiset ole suoraan asiasta Kirsille kertoneet.

Itsenäistyminen ja omaisista irtautuminen on monille kehitysvammaisille hankalaa, etenkin jos he ovat asuneet lapsuudenkodissaan pitkälle aikuisikään. Olen kohdannut työssäni paljon tilanteita, joissa iäkkäiden vanhempien on ollut vaikea hyväksyä sitä, etteivät he ole ikuisesti huolehtimassa kehitysvammaisesta lapsestaan, eivätkä muut sukulaiset aio ottaa tätä vastuuta kannettavakseen. Vanhemmilla ja muilla sukulaisilla voi olla tilanteesta hyvinkin eriävät näkemykset, eikä ole tavatonta, että kehitysvammaiselle itselleen ei tilannetta käydä läpi riittävästi ja siten, että hän sen ymmärtää. Kyse on kuitenkin hänen elämästään, ja jokaisella tulisi olla oikeus oman elämänsä realiteetteja koskevaan tietoon. Usein näissä tilanteissa on kyse suojelusta ja hankalien aiheiden välttelystä, kun vanhemmat eivät halua pahoittaa (aikuisen) lapsensa mieltä tai toisaalta eivät pysty ajattelemaan omaa kuolevaisuuttaan. Etenkin iäkkäille vanhemmille kehitysvammaisen hoitaminen kotona on voinut olla kunnia-asia, kun vaihtoehtona on ollut lapsen lähettäminen laitokseen, mihin on saattanut liittyä paljon negatiivisia mielikuvia. Myös mielikuvat asumisyksiköistä saattavat olla hyvin laitospaisia ja vanhentuneita. Kun on jo kauan sitten ohi-tettu nuoren luontainen ikä itsenäistyä vanhemmistaan, ei tilanne aikaa myöten yleensä

helpotu kenenkään kannalta. On tietenkin ymmärrettävää, että uudenlainen elämäntilanne vaatii totuttelua myös vanhemmilta, mutta tilanteen kieltäminen tai sitä koskevasta keskustelusta kieltäytyminen eivät tuo asiaan ratkaisua.

Joskus lähiyhteisön muuttuvat elämäntilanteet muovaavat olosuhteita niin, että kehitysvammaisen on niitä vaikea ymmärtää ja hyväksyä, ja joudutaan toimimaan itsemääräämistä rajoittaen. Tällöin merkittävää on, että asianosainen saa omaa elämäänsä koskevista muutoksista riittävästi tietoa itselleen ymmärrettävällä tavalla. Aineisto-otteesta on tulokittavissa, että työntekijöiden mielestä Kirsin tulisi kuulla omaisilta se, ettei hän voi enää palata lapsuudenkotiinsa. Tutkimukseni puitteissa ei ole mahdollista päästä käsiksi siihen tietoon, mikä omaisten motiivi tilanteessa on. Kyse on joka tapauksessa vallankäytöstä, sillä omaisilla on valtaa rajata Kirsin pääsyä hänen elämäänsä koskevaan tietoon.

Yksikön arjessa itsemääräämisen teemat puhututtavat myös henkilökunnan keskinäisissä keskusteluissa. Viimeisessä havainnointiotteesta henkilökunta keskustelee kansliassa omaisten roolista itsemääräämisen tukemisessa ja rajoittamisessa:

Kansliassa keskustellaan siitä, kuinka osa vanhemmista pyrkii ohjaamaan ja päättämään asukkaiden puolesta heidän elämäänsä koskevista asioista. Yksi ohjaajista toteaa, että osa asukkaista ei uskalla tehdä omia päätöksiä, koska pelkää, että ”mitä äiti sanoo”. Toinen ohjaaja kertoo usein kysyvänsä omalta asiakkaaltaan ”minkä ikäinen sinä olet, voisitkohan tehdä itse omat päätöksesi”. Keskustelu kääntyy siihen, kuinka paljon äiti puuttuu Sirun elämään: ”äiti päättää harrastukset, ruoat, lenkkeilyt, kaikki. Itsemääräämisoikeus ei kehitysvammaisten kohdalla toteudu kyllä näiden vanhempien osalta.” Ohjaajat toteavat, että Siru elää täysin äidin laatiman aikataulun mukaisesti, eikä hyödy asumisyksikössä asumisesta – hän ikään kuin vie paikan joltain sellaiselta, joka voisi tosiasiassa hyötyä ohjauksesta. Ohjaajat pohtivat sitä, että Sirun kaikki päivät ovat täysin aikataulutettuja ja jokaiselle illalle on jotain harrastuksia tai menoja ja että jossain vaiheessa Siru oli niin väsynyt äidin laatimien aikataulujen mukaan juoksemiseen, että hän pyrki jopa päänsärkyyn vedoten jäämään pois töistä saadakseen välillä levätä.

Otteesta käy ilmi asumisyksikössä päivittäin puhuttava omaisten rooli asiakkaiden arjessa. Kaikki yksikön asukkaat ovat täysi-ikäisiä, eikä esimerkiksi asiakaskirjauksia ole tapana antaa vanhemmille luettavaksi. Vanhemmat kuitenkin saattavat esimerkiksi soittaa lapsilleen usein ja tätä kautta olla paljon mukana heidän arjessaan. Osa asukkaista myös viettää valtaosan viikonlopuista lapsuudencodeissaan.

Keskustelussa ohjaajat rakentavat omaa rooliaan asukkaan tukijana ja kannustajana. He kertovat esimerkiksi muistuttelewansa asukkaita siitä, että heillä on aikuisina ihmisinä oikeus tehdä itsenäisiä päätöksiä. Ohjaajien puheessa omaiset näyttäytyvät yksinomaan asukkaan itsemääräämisoikeuden rajoittajina. Ohjaajien kertomana Sirun ja hänen äitinsä suhde näyttäytyy symbioottisena jopa siinä määrin, että siitä on haittaa Sirun hyvinvoinnille. Ohjaajien mielestä Siru ei hyödy asumisyksikössä asumisesta, koska elää täysin äidin laatimien aikataulujen mukaisesti eikä pääse itsenäistymään. Ohjaajien tulkinnan mukaan Siru on ajoittain valehdellut asumisyksikössä voinnistaan, jotta voisi jäädä työpäivän ajaksi lepäämään, sillä iltaisin hän ei voi sitä äidin laatimien aikataulujen vuoksi tehdä.

Ohjaajat ovat hankalassa tilanteessa silloin, kun omaiset puuttuvat asukkaiden elämään heidän tulkintansa mukaan liikaa. Heidän tehtävänsä on tukea asukkaita tekemään omia valintojaan ja rohkaista heitä elämään itsensä näköistä elämää. Toisaalta he eivät voi eikä heidän kuulukaan puuttua asukkaiden ja omaisten väliseen vuorovaikutukseen, ainakaan ellei herää suurta huolta asukkaan hyvinvoinnista. Puututtaessa lapsen ja äidin väliseen suhteeseen, vaikka lapsi onkin jo aikuinen, liikutaan niin herkillä alueella, että ohjaajien voi olla hyvin hankala ottaa aihetta puheeksi omaisten kanssa. Omaisen toiminnassa voi olla myös kyse epäluottamuksesta asumisyksikköä tai asukkaan taitoja kohtaan. Oletuksena on mahdollisesti, että ilman äidin laatimia aikatauluja kehitysvammainen ei kykene rakentamaan mielekästä arkea itselleen. Asukas on myös kahden tulen välissä silloin, jos hän on tottunut vanhempien kontrolloimaan arkeen ja siihen, että tulee kohdelluksi lapsena iästään riippumatta, ja toisaalta ohjaajat kannustavat tekemään omia päätöksiä ja muistuttelevat siitä, että aikuisen ihmisen ei tarvitse kysyä äidiltä lupaa.

Havainnointijakson aikana näin Sirua vain harvakseltaan ja ohimennen, kun hän oli joko lähdössä johonkin yksikön ulkopuolelle tai tulossa sieltä ja kävi ilmoittamassa asiasta yhteisissä tiloissa. Hän ei ohjaajien kertoman mukaan juuri vietä aikaa yhteisissä tiloissa,

mikäli siellä ei ole jotain erikoisempaa tapahtumaa käynnissä. Ensimmäisenä havainnointipäivänäni järjestettiin asukaskokous, johon Siru ei osallistunut. Omien sanojensa mukaan hän ei ehtinyt, koska hänellä oli ”omia juttuja”. Toisena päivänä kysyin Sirulta puhelimitse, voisinko haastatella häntä tutkimukseeni. Hän kyseli kiinnostuneena tutkimukseni aiheesta ja vaikutti innokkaalta tulemaan haastateltavaksi. Hän kuitenkin totesi, että nyt on vähän huono hetki, sillä hän oli kiireinen. Sovimme, että hän tulisi yhteisiin tiloihin myöhemmin, kun hänelle sopii, sillä olin yksikössä koko illan. Hän ei kuitenkaan tullut paikalle koko iltana. On tietysti mahdollista, että hän muutti mielensä tai unohti koko haastattelun, mutta jäin miettimään, että eikö haastattelu vain mahtunut hänen aikataulutettuun iltaansa, vaikka hän olisi halunnut osallistua.

5.2 Henkilökunnan näkemyksiä kehitysvammaisten itsemääräämisestä

Henkilökunnan haastatteluista on tulkittavissa kolmenlaisia diskursseja, joiden kautta itsemääräämisen teemaa lähestytään ja käsitellään. Olen hahmotellut nämä seuraavasti:

- Omaisten ja lähityöntekijöiden roolit suhteessa kehitysvammaisen itsemääräämiseen
- Painotusten vaihtelu paternalistisesta perustelusta asukkaan täysivaltaisuuden korostamiseen
- Laitospainotteisen kehitysvammahuollon historian jäljet ohjaustyössä ja asumisyksikön arjessa nykyään

Käyn haastatteluissa esiin tulleita teemoja läpi aineistokatkelmien kautta erillisissä alaluvuissa. Haastateltavien nimet ovat pseudonyymejä, katkelmia on paikoin lyhennetty ja niitä on yhdistetty selkeyden vuoksi siten, että haastattelijan puheenvuoroja on jätetty välistä pois.

5.2.1 ”Mitähän äiti sanois?” – Omaisten ja lähityöntekijöiden roolit suhteessa kehitysvammaisen itsemääräämiseen

Kuten havainnointiaineistossa, myös henkilökunnan haastatteluissa omaisten rooli asukkaiden itsemääräämiseen liittyvissä kysymyksissä nousi voimakkaasti esille. Omaisten rooli keskusteluissa näyttäytyi varsin rajaavana ja hallitsevana, kun taas asumisyksikön työntekijän rooli paikantui asiakkaan tukijaksi ja toisaalta neuvottelijaksi kehitysvammaisen ja hänen omaistensa välille. Suhteessa asukkaiden itsemääräämiseen työntekijät nimesivät omiksi tehtävikseen tukea, kannustaa, mahdollistaa valintojen ja päätösten tekemistä, ohjata, kysellä, kuunnella, keskustella, selittää sekä kunnioittaa ja noudattaa asukkaiden itsemääräämisoikeutta sekä tarvittaessa rajoittaa sitä asukkaan turvallisuuteen ja terveyteen vedoten.

Matti pohti arjessa esiin tulevia käytäntöjä tai ohjeistuksia, jotka voivat rajata asukkaiden itsemääräämisen toteutumista, ja toi keskusteluun asukkaiden vanhemmat:

No joo tohon ohjeistukseen ni tulee nyt ehkä mieleen ne asukkaiden vanhempien ohjeistukset. Että ne on ehkä semmosia mistä monesti mietitään täällä niinku työntekijät keskenämme, että heidän - ei tavallaan vanhemmilla olis osaa eikä arpaa puuttua siihen.

Myös Iina koki voimakkaasti, että nimenomaan omaiset ovat asukkaiden itsemääräämisoikeuden harjoittamisen esteenä, kun taas asumisyksikön henkilökunta mahdollisuuksien mukaan antaa asukkaiden toimia omalla tavallaan.

Joo -- nehän puuttuu. Niin, ja se on ihan fakta että se ei niinku tuu niinku meiltä se joku juttu, -- oma tupa oma lupa --, toteutetaan sitä mahdollisuuksien mukaan, miten se on mahdollista, mut kyllä se suurin määräsvalta tulee sieltä vanhemmilta vaikka nää on aikuisia.

Ni he rajoittaa niinku heidän oman nuorensa elämää, ei me.

Henkilökunta keskustelee usein omaisten roolista työntekijöiden välisissä keskusteluissa. Vanhempien toimintaa kuvataan puuttumisena kehitysvammaisen asioihin ja heidän esittämäänsä toiveita henkilökunnan velvoittamisena tietynlaiseen toimintaan. Vaikka asukkaat ovat aikuisia, ovat monien vanhemmat tai muut omaiset aktiivisesti mukana heidän

arjessaan ja saattavat toimia myös lapsensa edunvalvojina. Henkilökunnan pohdinnoissa omaiset näyttäytyivät yksinomaan kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden tiellä seisoina. Keskusteluissa kävi ilmi, että henkilökunta tulkitsee vanhempien suuren roolin asukkaiden elämässä vanhempien vaikeutena irrottautua kehitysvammaisesta lapsesta tämän aikuistuessaa tai aikuistuttua. Matti pohti sitä, etteivät vanhemmat välttämättä ole aina myöskään tietoisia siitä, minkä verran henkilökunnalla on mahdollisuus rajoittaa asukkaiden valintoja.

-- Sit just tavallaan semmone että kun vanhemmat velvottaa meitä niinkun noudattamaan niitä heidän antamia ohjeita ja sitte taas me toimitaan ehkä ammatin puolesta niinku vastaan sitä. Nii ne on tosi kyllä hankalia. -- Ja sitte tuntuu, että monet vanhemmatkaan ei aina ihan ymmärrä ihan sitä, että vaikka no just sitä, että johonkin painonnousuun liittyen se, että sillä on ihan täys valta sillä asukkaalla sanoa se, että mitä hän haluaa syödä. (Matti)

Vanhemmat saattavat nähdä henkilökunnan tehtävänä asukkaiden terveydestä huolehtimisen sen suhteen, että yksikössä esimerkiksi ohjataan oikeaoppiseen ruokavalioon ja tarvittaessa rajataan ruokailua koskevia valintoja. Lähtökohta keskusteluun on vanhempien ja henkilökunnan näkökulmasta katsottuna erilainen, sillä vanhemmat voivat tarkastella tilannetta kasvattajina, kun taas asumisyksikössä aikuisten ihmisten elämänvalintoihin puuttumista ei voida perustella kasvattamisella. Rajoittamiselle täytyy löytyä aina lainmukaiset perusteet, eikä lainsäädäntö mahdollista rajoitustoimenpiteiden käyttöä ohjatussa asumisessa. Kotona sen sijaan vanhemmilla on ainakin periaatteessa loputtomat mahdollisuudet sanella, kuinka heidän kodissaan toimitaan. Asumisyksikön työntekijät ovat ammattinsa puolesta velvoitettuja toimimaan asukkaan itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Vanhemmat eivät välttämättä tunne lain sanelemia realiteetteja tai hyväksy niitä, koska näkevät suojelun tarpeen niin vahvana.

Matin puheenvuorosta käy ilmi työntekijöiden hankala asema ikään kuin asukkaan ja omaisen välissä, mikä nousi esiin myös muissa haastatteluissa. Henkilökunta kokee oman roolinsa suhteessa omaisiin ristiriitaiseksi, sillä he saattavat joutua toimimaan sekä tukea myös asukkaita toimimaan omaisten tahdon vastaisesti. Toisinaan myös tulee eteen tilanteita, joissa omaiset sanoittavat asukkaan toiveiksi eri asioita kuin asukas itse. Yksikössä

voidaan joutua myös tilanteisiin, joissa omaiset purkavat pettymystään tai turhautumistaan työntekijöihin, kun yksikössä ei toimita heidän tahtonsa mukaisesti:

.-- oon tukenut asukkaita tekemään ja toimimaan just niinku itse haluaa. Miten itse haluaa tehdä ja toimia, eikä nii miten äiti tai isä sanoo. (Matti)

Että on, on siis tosiaan niitäkin, että onks tää nyt äidin tahto vai lapsen tahto. Että hyvin kyllä paljastuu sieltä, että se onkin äidin tahto ollut eikä sitten tän niinku asukkaan, lapsen. (Jaani)

Ja sit itekki joudun miettii tosiaan et mitä tässä nyt pitäis tehdä, et mikä on oikein, mutta kyllä me sit niinku mennään et mitä asukas on sanonu ni. Sit otetaan haukut vastaan (nauraa). Tai ei välttämättä tuu. (Jaani)

Iina koki omaisten puuttumisen asukkaiden elämään epäluottamuksen osoituksena asumisyksikön ohjaajia kohtaan, ja hänen kommentistaan kuultaa turhautuminen tätä epäluottamusta kohtaan. Hän toivoi, että omaiset luottaisivat enemmän siihen, että ohjaajat yhdessä asukkaan kanssa löytävät erilaisiin arjen tilanteisiin asukkaan kannalta parhaat ratkaisut. Vanhemmat voivat olla hyvin tottuneita päättämään lapsensa asioista, eivätkä osaa antaa tilaa tälle tehdä omia päätöksiään ilman vanhempien mielipiteen tarkastamista.

-- [pitäisi] luottaa siihen [asumisyksikköön ja ohjaajiin], eikä koko ajan olla puuttumassa niihin heidän lapsensa ja ohjaajan valitsemiin asioihin. Olla koko ajan työntämässä sitä nenäänsä siihen väliin. Ja luottaa siihen et se ohjaaja oikeesti hakee sille sen hyvän ratkasun siihen. Mut kun ei luoteta. Et kun kukaan muu ei pysty päättää hyvin asioista muuta kun äiti. (Iina)

Kehitysvammaisen lapsen muuttaminen asumisyksikköön ja vanhemmista itsenäistyminen on ymmärrettävästi vanhemmillekin suuri elämänmuutos, joka vaatii sopeutumista. Luottamus henkilökuntaa kohtaan varmasti auttaisi uuteen tilanteeseen totuttautumista, mutta moni vanhempi saattaa kokea, että koska kukaan muu ei tunne hänen lastaan niin hyvin kuin hän, niin kukaan muu ei myöskään pysty tekemään oikeanlaisia päätöksiä tämän elämää koskien. Usein vanhemmat ovat vuosien varrella kantaneet lapsestaan paljon huolta, mistä voi olla hyvin vaikeaa hellittää, vaikka asiat vaikuttaisivatkin olevan hyvin.

Haastattelussa Iina esitti näkemyksensä siitä, että kehitysvammaisten nuorten tulisi itsenäistyä vanhemmistaan saman ikäisenä kuin vammattomienkin nuorten ja päästä harjoittelemaan erilaisten valintojen tekemistä, rahan käyttöä sekä omista asioista päättämistä siten, että oikeanlaisiin valintoihin tuetaan. Tyypillisesti kehitysvammahuollossa aikuisen lapsen asumista vanhempiensa kanssa ei pidetä hyvänä ratkaisuna, sillä kotona saatetaan vaatia omatoimisuustaitoja vielä vähemmän kuin laitossympäristössä.

Päätöksenteon harjoittelu nähdään tärkeänä, ja henkilökunnan rooli on sitä tukea. Arjen tilanteissa työntekijöille näyttäytyy selvästi se, että kaikki asukkaat eivät ole päässeet harjoittelemaan valintatilanteita tai omaa elämäänsä koskevien päätösten tekemistä ennen yksikköön muuttamistaan. Asukkaat ovat arkoja tekemään päätöksiä, miettivät paljon omaisten reaktioita valintoihinsa ja jopa pelkäävät kertoa omaisilleen tekemistään ratkaisuista:

Sit ne on tässä pisteessä kun ne on tänne tullu kotoo, et ne ei oo saanu päättää yhtään mistään mitään. Ja ne elää sitä elämää, et ne soittaa äidille, kun me kysytään jotain. Elikkä se on se äiti, joka sen sanoo loppupeleissä. (Iina)

Jos vaikka petivaatteita vaihtaa, ni saattaa tulla sillä lailla, että äiti on sanonut, että tän tyynyliinan kanssa ei voi olla ton väristä --, että tämmösissä tulee ajattelu heti, että mitä niinku vaikka äiti sanois. (Anna)

Ja sit se tulee ihan niinku sokki, et hyvänen aika, et mun [lapseni] haluaa mennä noitten kanssa, ja se itse on päättänyt sen. -- Ja sitte, et sä kerrot itte sen äitille. -- Ni sit on jo, pelottaa tavallaan jo kertoa se äidille, että mitähän äiti sanoo. (Iina)

Henkilökunta näkee oman roolinsa asukkaiden tukijana ja kannustajana. Heidän tehtävänä on luoda mahdollisuuksia harjoitella päätöksentekoa ja valaa asukkaaseen uskoa oman elämänsä päätöksentekijänä toimimiseen. Matti näki asukkaiden kanssa käytävien ohjauksellisten keskusteluiden olevan merkittäviä itsemääräämisen kannalta, sillä niiden kautta työntekijän on mahdollista auttaa asukasta rakentamaan käsitystä itsestään ihmisenä, jolla on kykyä ja oikeus tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä.

Varmaan suurimmassa roolissa on ne keskustelut mitä käydään asukkaiden kanssa ja sitä kautta niinku just tavallaan luoda sitä. Vahvistaa ehkä sitä minäkäsitystä heille, ja uskoo ja luottaa itseensä, että kyllä he ovat ihan niinku täysvaltasia päättämään tietyistä asioista. (Matti)

-- ehdottomasti kannustaa siihen, että eläis sitä elämää just niinkun itse haluaa. (Matti)

Iina toi esiin yhteistyön tärkeyden omaisten kanssa silloin, kun joudutaan terveydellisistä syistä rajaamaan asukkaan itsemääräämistä. Hänen mukaansa on silloin vastuunohjaajan velvollisuus ottaa yhteyttä omaisiin ja ottaa heidät mukaan keskusteluun, kun pohditaan rajoitustoimenpiteiden mahdollisuutta. Vaikka aiemmissa kommenteissa vastaajat pohtivat omaisten tahtoa vastaan toimimista, rajoittamistoimenpiteiden kohdalla Iina totesi omaisten näkökannan menevän henkilökunnan näkemyksen edelle. Iina kertoo, että tilanteissa, joissa hän pitää rajoittamista perusteltuna, hän toimii siten, että antaa ensimmäisen keskustelun jälkeen omaiselle ja asiakkaalle aikaa keskustella asioista ja miettiä mahdollista rajoittamista, ja mikäli omaiset eivät ota uudelleen yhteyttä tai eivät halua toimittavan ohjaajan ehdottamalla tavalla, niin yksikössä toimitaan heidän päätöksensä mukaisesti.

Ja siinä kohtaa kun on – omainen sanoo et mun idea on niin kuin vähän huono, mitä mä ehdotan itsemääräämisoikeutta rajoittaen, niin minun vastaushan on se, että päätöshän on teidän. Ja meidän toimimme sitten näin.

Omaiset saattavat olla epävarmoja kehitysvammaisen nuoren kyvyistä ja itsenäisen elämän taidoista silloinkin, kun niitä on. Kokemukseni mukaan vanhemmat ovat usein ylivoimaisia siinä mielessä, että he toivovat nuorelleen vahvemmin tuettua asumismuotoa kuin mihin välttämättä on tarvetta. Vanhemmat saattavat esimerkiksi pitää tärkeänä, että asumisyksikössä on yöaikainen valvonta, vaikka nuori ei olisi vuosiin kotonakaan tarvinnut minkäänlaista apua tai valvontaa yöllä. Kyse on lähinnä turvallisuuden tunteesta ja joko asukkaan tai omaisen mielenrauhasta. Samansuuntaisia vastauksia on saatu myös tutkimuksissa ja selvityksissä: kehitysvammaisten nuorten vanhemmat kokevat, että autettua asumista tulisi olla enemmän tarjolla. Esteinä kehitysvammaisten nuorten muutta-

miselle pois lapsuudenkodista sekä itsenäistymiselle on nähty soveltuvien asumisratkaisujen ja muiden tukimuotojen puutteen lisäksi vanhempien oma toiminta sekä molemminpuolinen riippuvuussuhde vanhemman ja kehitysvammaisen välillä. (Viitala, Wiinikka & Åkerblom 2007: 14.) Vanhempien toiminta on hyvää tarkoittavaa, mutta hyvin symbioottiseksi muodostuva suhde voi olla suuri este nuoren itsenäistymiselle sekä taitojen kehittymiselle, jos vuosien saatossa ehtii tottua siihen, että joku toinen aina päättää puolesta, tekee puolesta, kertoo, mikä vaihtoehto on paras ja huolehtii siitä, ettei tarvitse kohdata tekemiensä virheiden seurauksia.

Iinan haastattelussa keskusteltiin erään asukkaan ja tämän vanhempien symbioottisesta suhteesta. Asukas muutti ensimmäistä kertaa asumisyksikköön vasta pitkälti keski-ikäisenä, eikä Iinan sanojen mukaan tämän elämäänsä ennen sitä ollut kuulunut muuta kuin vanhemmat. Iina kertoi vanhempien kipuilusta sen suhteen, kun asukkaalla alkoikin muuton jälkeen olla omia tarpeita ja mielenkiinnon kohteita, eikä hän tahtonutkaan mennä joka viikonloppu vanhempiansa luokse. Iina kuvasi tilanteen olleen asukkaan äidille järkytys, jopa sokki. Ajan kanssa tilanne kuitenkin muuttui ja äiti alkoi hyväksyä, että hänen aikuinen lapsensa haluaa viettää vapaa-aikaa muiden kuin vanhempiansa kanssa. Iinan kuvauksessa työntekijän rooliksi paikantui asukkaan tukijan lisäksi neuvottelijana toimiminen asukkaan ja omaisen välillä, eräänlaisena itsenäistymisen fasilitaattorina. Kehitystä oli kuitenkin tapahtunut siinä, että asukas oli opetellut itse kertomaan äidille toiveistaan ja menoistaan, vaikka äidin reaktiot jännittivätkin. Myös äiti oli oppinut suhtautumaan myönteisemmin lapsensa itsenäistymiseen. Iinan puheessa yhteistyö omaisten kanssa näyttäytyi aikaa vievänä neuvotteluna, jossa omaiset ovat tarvinneet aikaa sulaotella asioita ja jutella niistä myös yhdessä asukkaan kanssa. Ajan myötä yhteisymmärrykseen oli kuitenkin päästy:

Että jokaiseen on aina niinku ollut se askel, että mä oon aloittanu sen puheen ja sitte mä oon antanu olla, ni sitte sieltä tulee se yhteydenotto. Että okei, hyvä idea. Hyvä kun sanoit, enpä ole ajatellut. -- Aikaa se ottaa näitten kanssa, omaisten kans erityisesti. Kyllä me näitte asukkaitten kans täällä pärjätään mutta noi omaiset on sitte vähä eri asia.

Vaikka keskusteluissa omaisten rooli paikantui itsemääräämisoikeuden rajaamiseen eikä yksikään haastateltava liittänyt tässä suhteessa omaisiin positiivisia määreitä, ei voida

päätellä, etteivätkö omaiset myös pyrkisi tukemaan kehitysvammaisten lastensa itsenäistymistä ja itsemääräämistä eikä myöskään sitä, etteivätkö työntekijät näitä pyrkimyksiä näkisi. Työntekijöiden puheessa omaisista piirtyvä kuva vahvasti rajaavana kuitenkin kertoo siitä, millaisena heidän toimintansa työntekijöille pääosin näyttäytyy.

Taulukkoon 1 olen koonnut työntekijöiden haastatteluista paikantamani työntekijöiden roolit. Taulukon vasempaan sarakkeeseen olen listannut, mitä työntekijät ovat haastatteluissa sanoittaneet omiksi tehtävikseen suhteessa asukkaiden itsemääräämiseen. Sarakkeen oikeaan laitaan olen koonnut roolit, jotka työntekijöille näiden heidän määrittelemiensä tehtävien kautta paikantuu.

TAULUKKO 1. TYÖNTEKIJÖIDEN ROOLIT

TYÖNTEKIJÄN TEHTÄVÄ SUHTEESSA ASUKKAAN ITSEMÄÄRÄÄMISEEN	TYÖNTEKIJÄN ROOLI
Tukea asukasta toimimaan haluamallaan tavalla	Tukija
Tukea	
Kunnioittaa	
Noudattaa	
Ohjata	Ohjaaja, neuvoja
Selittää valintojen seuraukset	
Selittää rajoitusten syyt	
Kuinka paljon valtaa rajoittaa?	Rajoittaja
Antaa mahdollisuus valita	Mahdollistaja
Antaa mahdollisuus päättää	
Kannustaa valitsemaan itse	Kannustaja
Kannustaa päättämään itse	
Kannustaa elämään omanlaista elämää	
Luoda / vahvistaa minäkäsitystä, uskoa ja luottoa itseeseen	
Kuunnella	Kuuntelija, keskustelukumppani
Käydä asioita läpi	
Jutella	
Keskustelut asukkaiden kanssa	

Taulukkoon 2 olen koonnut roolit, jotka asukkaiden omaisille työntekijöiden puheissa paikantuvat. Vasempaan sarakkeeseen olen listannut niitä toimintoja ja kuvauksia, joita työntekijät ovat liittäneet omaisiin suhteissa asukkaiden itsemääräämiseen. Oikeanpuoleiseen sarakkeeseen olen koonnut näiden määrittelyiden kautta rakentuneet omaisten roolit.

TAULUKKO 2. OMAISTEN ROOLIT

MILLAISENA OMAISEN TOIMINTA NÄYTTÄYTY	OMAISEN ROOLI
Puuttuu	Puuttuja
Velvoittaa	
Antaa ohjeita	
Olettaa (miten asukas haluaa toimia)	
Ei hyväksy (itsenäistymistä, aikuistumista)	Rajoittaja
Ei ymmärrä (että valta asukkaalla itsellään)	
Rajoittaa	
Päättää	Puolesta päättäjä
Suurin määräysvalta	

5.2.2 Paternalistisesta perustelusta täysivaltaisuuteen

Työntekijöiden haastatteluista piirtyi kuva asukkaiden itsemääräämisestä janana, jonka toiseen päähän sijoittuu suojelua, holhousa ja huolenpitoa tarvitseva kehitysvammainen, joka ei pysty päättämään asioistaan eikä ymmärrä oikeuksiaan tai rajoitustoimenpiteiden syitä. Janan toisessa päässä on kehitysvammainen, jolla on täysi oikeus päättää omaa elämänsä koskevista asioista, joka tietää, että hänellä on itsemääräämisoikeus ja jolla on taitoja toteuttaa tätä oikeutta. Näiden ääripäiden välillä käydään arjessa jatkuvaa ohjauksellista keskustelua, neuvotteluja asukkaiden sekä heidän omaistensa kanssa ja pyritään tukemaan asukasta siirtymään janalla itsenäisempään suuntaan.

Olen koonnut taulukkoon 3 haastatteluissa esiin tulleita tapoja rajoittaa asukkaiden itsemääräämistä sekä työntekijöiden perustelut näille rajoituksille. Omien tavaroiden hallussapidon rajoittamisen perustelemisen sillä, ettei arkea muutoin saada toimivaksi, näen

linkittyvän vahvasti laitostumiskeskusteluun, johon syvennyttään luvussa 5.2.3, joten sitä ei tässä luvussa käsitellä.

TAULUKKO 3. ASUKAS RAJOITTAMISEN JA SUOJELUN KOHTEENA

RAJOITE	PERUSTELU
Liikkumisen rajoittaminen	Asukkaan puutteellisista taidoista johtuva suojelun tarve; asukkaan turvallisuus
Vedentulon katkaiseminen asunnosta Virran katkaiseminen asunnon sähkölaitteista	
Ruokatarvikkeet lukkojen takana Muu ruokailun rajoittaminen	Asukkaan puutteellinen ymmärrys / kova ruokahalu / ylipaino; ei ole asukkaalle hyväksi; pitkään jatkuvan ylensyönnin seuraukset, terveyteen liittyvät riskit tai vaaratekijät
Vaatteiden / omien tavaroiden säilyttäminen lukkojen takana	Arjen toimimattomuus
Puuttuminen asukkaan valintoihin kaupassa	Näkemys siitä, mikä on suositeltavaa Rahojen riittäminen
Tupakoinnin rajoittaminen	Henkilökunnan vastuu asukkaista

Keskustelu itsemääräämisestä keskittyi haastatteluissa erityisesti niihin tilanteisiin, joissa sitä rajataan. Yksikön autetusti asuvien asukkaiden kohdalla on käytössä rajoittamistoimenpiteitä liittyen ruoan saatavuuteen sekä savukkeiden ja muiden omien tavaroiden hallussapitoon ja liikkumiseen. Lisäksi henkilökunnalla on mahdollisuus katkaista vedentulo asuntoon sekä sähkökaapin kautta katkaista virta asunnon sähkölaitteista. Näitä rajoituksia perusteltiin paternalistisin periaattein: on kyse asukkaiden terveydestä sekä turvallisuudesta. Asukkaan suojelun tarve palautuu asukkaiden taitoihin ja kykyihin varsin ehdottomasti. Asukkaalla ”ei ole ymmärrystä”, hän ”ei pysty” tai häntä ”ei voida päästää” (liikkumaan itsenäisesti).

Kaikki taulukossa 3 mainituista rajoituksista eivät ole varsinaisia rajoitustoimenpiteitä, vaan esimerkiksi kaupassa asukkaan valintoihin puuttumisen käsitän ohjaukselliseksi keskusteluksi ja neuvotteluksi, johon kuitenkin liittyy olennaisesti vallankäyttö etenkin silloin, jos asukkaalla ei ole taitoja kyseenalaistaa työntekijän neuvoja ja hän on helposti ohjailtavissa. Vaikka kyseessä ei ole varsinainen rajoitustoimenpide lain mukaan, siinä voidaan kuitenkin rajoittaa asukkaan omaa päätöstentekoa, jolloin kyseessä on itsemääräämisen rajoittaminen. Myös Anna tunnistaa tämänkaltaisen toiminnan asukkaan itsemääräämistä rajaavaksi:

-- kaupassa kun käydään ni kyllähän siihen sillei täytyy vähän puuttua, että minkälaisia ne valinnat siellä sitte on. Että siinäkään se ei sitte välttämättä ihan toteudu se itsemääräämisoikeus. Että mitä niinku asukas itte haluais ja mitä nyt sitte olis suositeltavaa. Että sittehä se on vähän sellasta keskustelua, että jos otat vaikka tän herkun ja että riittäiskö nyt vaikka sipsipussi, ettet nyt ota sitte jäätelöä ja karkkia ja sipsiä ja suklaata. (Anna)

Asukkaiden valintoihin puuttumista kaupassa asioidessa perusteltiin myös heidän tuen tarpeellaan raha-asioiden hoidossa. Iina toi haastattelussaan esiin, että osalla asukkaista ei ole juurikaan kokemusta rahankäytöstä ennen yksikköön muuttamistaan, joten he eivät ole päässeet harjoittelemaan esimerkiksi rahan arvon hahmottamista. Jaani kertoi kokevansa hankalaksi sen, että rahat voivat olla asukkaan itsensä hallussa, mutta kaikkea ei voi kuitenkaan käyttää kerralla, jotta asukkaan rahat eivät loppuisi kesken.

Et siinäkin on sitten vähä hankalaa et kumminki rahat on hänellä itsellään, mutta kumminkaa sä et sais niinku ihan hirveesti ostaa kumminkaan niillä rahoilla. Että riittää seuraavakskin päiväksi. (Jaani)

Terveys ja turvallisuus olivat yleisimmät syyt, joilla henkilökunta asukkaiden itsemääräämisen rajoittamista perusteli. Iina mainitsi rajoituskeskustelun yhteydessä myös henkilökunnan vastuun. Hän käytti henkilökunnan vastuuta asukkaista perusteluna tupakoinnin rajoittamiselle sekä lukollisten kaappien käytölle. Henkilökunnan vastuun asukkaiden turvallisuudesta sekä asukkaiden puutteellisen ymmärryksen nähdään oikeuttavan heidän perusoikeuksiinsa puuttumisen. Vastuun lisäksi myös valta paikantuu asukkaan sijasta työntekijälle. Rajoittamisesta keskusteltaessa ruoka ja syöminen olivat voimakkaasti esillä, kuten havainnointiaineistossakin.

Että ne on sitte ehkä semmosia, toi syömistouhu, niinku vaikeita, ku ei oo oikei välttämättä sitä ymmärrystä siitä terveellisestä ruokavaliosta, ja saattaa olla niinku se ruokahaluki ni järjettömän kova. Että sitten taas että mitenkä jos sitä jatkaa semmosta syömistä vuosikaupalla, että mitä se sitten taas aiheuttaa ni ne on kyllä vaikeita juttuja. (Anna)

Puheenvuorossaan Anna pohti asukkaiden puutteellista ymmärrystä terveellisen ruokavalion suhteen ja pitkään jatkuvan ylensyönnin mahdollisia seurauksia asukkaiden terveydelle. Anna kertoi kokevansa aiheen vaikeaksi, missä tulee ilmi myös autetun ja ohjatun asumisen ero. Myöhemmin keskustelussa Anna kertoi tilanteen helpottuneen niiden autetusti asuvien asukkaiden kohdalla, joilla on käytössään lukittavat ruokakaapit. Ohjatusti asuville asukkaille tällaisia ei ole kuitenkaan mahdollista hankkia, joten huolimatta asukkaan poikkeavan kovasta ruokahalusta ja puutteellisesta ymmärryksestä valintojensa seurausten suhteen, on työntekijöillä varsin rajalliset mahdollisuudet asukkaiden ruokailuihin puuttua. Syömiseen liittyviin valintoihin puuttuminen terveyteen vedoten puhututti haastateltavista jokaista.

-- semmone mikä täällä nyt on mistä on paljon keskusteltu, on esimerkiksi toi ruokailu ja syöminen. että kun asukkailla on omat asunnot ja omat jääkaapit, joihin ne aamu- ja iltapalatarvikkeet ostetaan, nii sitte se -- että onko kuinka paljon valtaa päättää siitä, että mitä sinne ostaa. Että saako ostaa sen kilon voita, jos lystää, ja sit se, että jos sen päivässä syö nii mitä sitten. (Matti)

-- pitää pystyä perusteleen minkälaiset riskit siinä on, siinä on liikuntaelinsairaudet, siin on diabetes, siin on vaikka mitä. (Iina)

Nii sitä voidaan käydä joka päivä läpitte, kun ne sitten seuraavana päivänä ihmettelee, et miks nää ruuat onki sitten lukkojen takana. Nii sitä käydään taas läpi et sun kans on tehty tämmönen sopimus. Ja juurta jaksan just että jos on vähän ylipainookin että ihan senkin takia että sulle. Mm. No terveydellisistä syistä. (Jaani)

-- kun ihan heidän oman terveyden takia on pakko tehdä näin ja rajoittaa sitä. (Rosa)

Ruokailun lisäksi terveydellä ja turvallisuudella perusteltiin asukkaiden liikkumisen rajoittamista sekä vedentulon ja sähkövirran katkaisemista asukkaan asunnosta. Liikkumisen rajoittamista perustelevalle konkreettiseksi riskiksi mainittiin se, että asukas saattaisi muutoin jäädä auton alle. Sähkövirran katkaiseminen hellasta tai mikrosta on ennaltaehkäisevä toimenpide, jolla pyritään estämään vaaratilanteiden syntyminen. Vedentulon

katkaisemista asuntoon perusteltiin sekä terveydellisillä syillä että muunlaisten ylilyöntien estämisellä:

-- ykskin pesis pyykkiä niinku koko ajan. Ja tota sitten toinen lutraa sit sitä vettä niin paljon, ja niinku juo. Et sen takia pitää katkasta vedet, kun se sitte juo paljon ja sit se oksentaa. (Jaani)

Osassa haastatteluista itsemääräämisoikeus ei saanut haastateltavien puheessa pelkästään positiivisia määreitä eikä sitä lähestytty itsestään selvästi ihmisoikeuskysymyksenä. Jaani totesi, että *"toisaalta itsemääräämisoikeus on ihan hyvä olla"*, koska kaikki asukkaat eivät pysty itse kertomaan, mitä oikeuksia heillä on. Rosa kuvaili kokevansa, että itsemääräämisestä koituu sekä hyvää että vähän huonoakin, ja lisäsi, että asukkaan näkökulmasta se on hyvä asia, etenkin silloin kun se toteutuu. Hänen mukaansa itsemääräämisoikeuden vuoksi joudutaan kuitenkin välillä *"hulluihin"* tilanteisiin, mistä hän nosti esimerkiksi kahvinjuonnin rajoittamisen Miron kohdalla, jolle henkilökunta ei katso kahvin olevan hyväksi.

Et jos nyt täälläkin aattelee vaikka tota Miron tuota kahvijuttua, et tota niinku pitäis antaa hänen itsemääräämisoikeuden puitteissa ottaa sitä, vaikka tiedetään että se ei todellakaan hänelle sovi, eikä ole hyväksi. (Rosa)

Edeltävissä lainauksissa asukas on paikantunut rajoittamisen ja ohjailun kohteeksi, mitä on perusteltu paternalistisin periaattein. Taulukkoon 4 olen koonnut henkilökunnan haastatteluista niitä kommentteja, joissa asukas sijoittuu janan toiseen päähän, itsenäiseksi päätöksentekijäksi. Vasemmanpuoleisessa sarakkeessa on henkilökunnan puheenvuoroista muokattuja pelkistettyjä ilmauksia, joissa korostuvat asukkaiden oikeudet ja mahdollisuudet rajoittamisen sijaan. Oikeanpuoleinen sarake kuvaa, kuinka asukkaat tulkin-tani mukaan määrittävät ilmauksissa itsemääräämisoikeuttaan harjoittaviksi yksilöiksi.

TAULUKKO 4. ASUKAS ITSENÄISENÄ PÄÄTÖKSENTEKIJÄNÄ

ASUKAS ITSENÄISENÄ PÄÄTÖKSENTEKIJÄNÄ	
Valta päättää omasta ruokailusta	Valta asukkaalla itsellään
Valta päättää omaa elämää koskevista asioista	
Valta päättää oman kodin siivouksesta	
Annetaan päättää itse	Asukas päätöksentekijänä
Kannustetaan / tuetaan päättämään itse	
Kaikessa pyritään siihen, että tekisi itseään koskevat päätökset	
Ei ole kielletty / voida kieltää, pakottaa tai väkisin määrätä	Asukas ei ole rajoituksen kohde
Saa olla vapaasti	
Ohjatun asukkaat tietävät, että heillä on itsemääräämisoikeus / Saattavat itse vedota itsemääräämisoikeuteensa	Asukkaalla tietoa omista oikeuksistaan
Pystyy vaikuttamaan asioihin	Asukas vaikuttajana ja valitsijana
Saa valita	
Mahdollisuus kulkea vapaa-ajalla oman maun mukaan	Asukas oman elämänrytminsä sääntelijänä
Ei puututa asukkaiden vapaa-ajan viettoon	
Ne asukkaat, jotka hallitsevat kaupassa käymisen, saavat toimia aika vapaasti	Mitä enemmän taitoja, sitä enemmän mahdollisuuksia itsemääräämisen harjoittamiseen
Ruokailu asukkaiden itsensä säännösteltävissä, jos ei ole lukkokaappia käytössä	

Viidestä haastateltavasta ainoastaan Matti puhui asukkaan vallasta. Hänen puheessaan asukas näyttäytyi täysivaltaisena aikuisena, jolla on valta päättää omista ruokailuistaan, kotinsa siivouksesta, vuorokausirytmistä sekä ylipäätään omaa elämäänsä koskevista asioista. Hän totesi, että asukkaille täytyy antaa tilaa ja päätösvaltaa omaa elämäänsä koskien ja että asukkaalla on täysi valta sanoa, mitä hän haluaa syödä, ylipainosta riippumatta. Asukkaalla on valtaa toimia omassa kodissaan haluamallaan tavalla:

Kotipäivällä olevalla asukkaalla on ihan täys valta sanoo, että mitä hän haluaa siivota ja missä järjestyksessä ja koska ja haluaako ollenkaan. (Matti)

Pohtiessaan asukkaan valtaa Matti totesi, että asukkaan kehitystaso toki pitää ottaa huomioon, ja huomautti, että yksikön asukkaista osa tarvitsee tukea enemmän ja osa taas tulee toimeen hyvinkin vähäisellä tuella. Erot asukkaiden taidoissa ja kyvyissä tulivat esiin myös haastateltavien pohdinnoissa koskien asukkaiden tietoisuutta omista oikeuksistaan.

Rosa kertoi, että osa asukkaista saattaa oma-aloitteisesti kieltäytyä esimerkiksi kotinsa siivoamisesta itsemääräämisoikeuteensa vedoten. Jaani vertaili, että ”kerroksissa” eli ohjatusti asuvat asukkaat ovat oikeuksistaan tietoisempia kuin alakerrassa eli autetusti asuvat.

– No nää jotka kerroksissa asuu niin kylä, kyllä ne tietää, että niillä on itsemääräämisoikeus. (Naurua.) Ne on tuoneetkin sen esille, että minulla on itsemääräämisoikeus ja minä saan tehdä näin.

– Joo. Entäs sitten nää alakerran?

– Ne ei niinkään kyllä. Ei ainakaan tuonu mitenkään esille kyllä, että heillä on nyt itsemääräämisoikeus ja he itse päättää. Ehkä yhdellä, kahdella on semmonen, että välillä tulee kyllä, että tietää mistä narusta vetää, jos ei anneta jotain asiaa.

Kun janan toiseen päähän paikantuvissa keskusteluissa rajoittamista perusteltiin paternalistisilla periaatteilla, missä näyttäytyi työntekijän valta suhteessa asukkaaseen, korostui toisaalla keskusteluissa työntekijöiden vallan rajallisuus ja asukkaiden asema oman elämänsä päätöksentekijöinä. Haastateltavat totesivat, etteivät he voi kieltää asukkaita käyttämästä alkoholia tai valvomasta iltaisin myöhään tai pakottaa heitä esimerkiksi siivoamaan asuntojaan. Työntekijät näkivät, että asukkailla on mahdollisuus vaikuttaa asioihin, tehdä valintoja sekä saada tarvittaessa apua toivomiinsa asioihin. Päätöksenteko nähtiin asukkaan oikeutena ja työntekijät kertoivat kannustavansa ja tukevansa asukkaita tekemään päätöksiä:

Kyllähän tota kaikessa pyritään niinku siihen, että asiakas tekis itse päätökset, itseensä koskevat. Mahdollisuuksien puitteissa. Että kannustetaan siihen. -- Esimerkiks tossa toi Elli on hirveen epävarma tekemään päätöksiä, että sitten just tuetaan ja kannustetaan että mielellään tulis sieltä omasta suusta ne päätökset. (Rosa)

Suojelun retoriikka on sitä vähäisempää, mitä enemmän asukkaalla on itsenäisen elämän taitoja ja mitä vähemmällä tuella tämä pärjää arjessaan. Ohjaajat sanoittivat selkeän eron autetusti ja ohjatusti asuvien asukkaiden välille siinä, kuinka asukkaat itse ymmärtävät

omat oikeutensa ja kykenevät niitä käyttämään. Esimerkiksi ruokailu on täysin asukkaiden itsensä hallinnoitavissa, mikäli he hallitsevat kaupassa käymisen itsenäisesti. Samoin niillä asukkailla, joiden liikkumista ei ole katsottu tarpeelliseksi rajoittaa, on enemmän mahdollisuuksia säännellä omaa elämänrytmäänsä ja vapaa-ajan menojaan oman tahtonsa mukaisesti, ja etenkin mikäli asukas noudattaa yhteisesti sovittuja sääntöjä, ei hänen vapaa-ajan toimintaansa katsota tarpeelliseksi puuttua.

Oman maun mukaanhan ne menee. Että mitäpä me heidän vapaa-aikaan ollaan puuttumassa, jos he töissä käyvät ja näin --. (Rosa)

5.2.3 Historian kaiku – laitospainotteisen historian jälkiä

Suomalaisen kehitysvammahuollon laitospainotteinen historia ei ole poistunut jälkiä jättämättä. Sekä laitosten entiset työntekijät että asukkaat voivat olla siinä määrin laitostuneita, että opitut toimintatavat siirtyvät ympäristöstä toiseen. Kaikenlaisissa asumismuodoissa voi elää laitosmaisia käytänteitä sekä laitostuneita ihmisiä. Muuttaminen laitoksesta asumisyksikköön ei siis automaattisesti tarkoita, että työskentelytavoissa tai henkilökunnan ja asukkaiden välisissä suhteissa tapahtuisi minkäänlaista muutosta. Niin laitoksessa kuin asumisyksikössä työkäytännöt ovat usein henkilökunta- ja organisaatiokeskeisiä, sillä tavoitteena on tehdä henkilökunnan työskentelystä sujuvaa ja hallittavaa (Seppälä 2010: 192). Laitostumista voi tapahtua kotiooloissakin. Lampinen (2007: 192–193) on listannut laitostumisen tarkoittavan oman aktiivisuuden tukahduttamista, tottumuksista puolesta tekemiseen ja päättämiseen, mukautumista muiden sanelemiin rutiineihin niitä kyseenalaistamatta, omien resurssien hyödyntämättä jättämistä, henkilökohtaisten toiveiden ja tarpeiden muuttumista näkymättömiksi, minkä myötä ne eivät toteudu, sekä äärimmäisessä tapauksessa täydellistä avuttomuutta sen myötä, kun ihminen kadottaa kykynsä omien toiveidensa ja tarpeidensa ilmaisemiseen sekä päätösten tekemiseen. Itse haluan lisätä listaan myös tottumisen niin rajattuun ympäristöön, että kadottaa kyvyn toimia kodinomaisessa tilassa, jossa on mahdollisuus esimerkiksi omien tavaroiden hallussapitoon.

Vaikka kehitysvammaisten laitosasuminen on jäämässä historiaan, on sen vaikutuksiin kiinnitettävä edelleen huomiota. Laitoshistorian jäljistä puhuttiin kahdessa haastattelussa,

ja molemmissa haastateltava itse otti aiheen esiin. Matti pohti asiaa siitä näkökulmasta, että laitosmaiset käytännöt voivat siirtyä uudempiin ja kodinomaiseksi tarkoitettuihin yksiköihin laitoksissa työskennelleiden työntekijöiden mukana, mikäli asiaan ei kiinnitetä erityistä huomiota. Hän kertoi, että osa yksikön työntekijöistä on aiemmin työskennellyt laitoksessa, mikä on selvästi nähtävillä heidän työskentelytavoissaan. Laitosmaisiksi käytännöiksi hän määrittä tarkasti säännellyn vuorokausirytmien sekä sen, että päätäntävalta on henkilökunnalla.

-- osa tulee laitoksista, työntekijät, missä näkyy kyllä ihan selvästi se, että missä on totuttu menemään nukkumaan tähän aikaan ja iltapala tähän aikaan --

Laitoksissa elämänrytmiä säätelevät muun muassa työvuorosuunnittelu, keskuskeittiön tai vastaavan aukiolo ja työvuorot sekä erityisesti vakiintuneet käytännöt. Mitä enemmän yksikössä on asiakkaita, sitä enemmän erilaiset käytänteet ohjaavat työn hallittavuutta, jolloin yksilölliset tarpeet, toiveet ja näkemykset tulevat helposti sivuutetuiksi. Mikäli asukkaat eivät käy yksikön ulkopuolella päivä- tai työtoiminnassa, suurin osa yksikön sisällä tapahtuvista toiminnoista painottuu tyypillisesti aamuun ja aamupäivään, sillä aamuvuorossa on eniten henkilökuntaa paikalla. Iltavuorolaisten työvuorot on usein porrastettu niin, että vain osa iltavuorolaisista on paikalla yövuorolaisen saapumiseen asti. Luonnollisesti mitä vähemmän henkilökuntaa on työvuorossa ja mitä enemmän asukkaita yksikössä on, sitä vähemmän heillä on mahdollisuuksia ja aikaa panostaa yhteen asukkaaseen. Tämä näyttäytyy muun muassa sellaisina laitosmaisina käytäntöinä, että asukkaita pestään ja heille puetaan yöasut jo hyvin aikaisin alkuillasta ja illan suurimmiksi aktiviteeteiksi jäävät television katsominen sekä iltapalan ja iltatoimien odottaminen. Mikäli asukkaat tarvitsevat paljon apua ja heitä on yhtä työntekijää kohden useita, työ voi näyttäytyä liukuhihnamaisena saman rutiinin mahdollisen ripeänä toistamisena esimerkiksi ruokailu- ja peseytymistilanteissa. Asukkaille tämä tarkoittaa oman vuoron odottelua, jopa jonottamista, ja arkirytmien määrätymistä itsen ulkopuolisten tekijöiden mukaan. Ajan puutteen vuoksi tehdään myös paljon asioita asukkaiden puolesta, kun ei ole riittävästi aikaa panostaa kommunikaatioon tai odottaa asukkaan suoriutuvan toimin-

noista omaan verkkaiseen rytmiinsä. Usein asukkaat ovat vuoteissaan viimeistään yövuorolaisen saapuessa töihin, mikä lienee suuressa osassa paikoista vakiintunut iltayhdeksäksi.

Tutkittavassa yksikössä laitosmaisia käytänteitä pyritään välttämään, mistä konkreettisia esimerkkejä ovat ruokailujen tapahtuminen omissa asunnoissa eikä ryhmässä, sekä suhteellisen vähäinen puuttuminen asukkaiden nukkumaanmenoaikoihin. Matin mukaan henkilökunta keskustelee aiheesta paljon:

Me on sitä hirveesti työyhteisönä niinku puhuttu keskenämme ja tolkuttu toinen toisillemme, että annetaan, juuriki jonku vuorokausirytmin suhteen, että annetaan valvoo jos lystää -- Saadaan muistutella toinen toisiamme oikeesti --.

Ohjatusti asuvien asukkaiden asuinkerroksissa yövuorolainen ei käy, eikä ohjattuun asumiseen määritelmällisesti kuulukaan yövalvontaa. Siksi tulkitsen vuorokausirytmiiin liittyvän keskustelun koskevan lähinnä autettua asumista. Eräs haastateltava totesikin, että asukkaita kyllä kehoitetaan menemään aikaisin nukkumaan, jos seuraavana päivänä on työpäivä, mutta että henkilökunta ei voi tietää, mitä ylempien kerrosten asukkaat öisin puuhailevat. Aamuisin valtaosaa asukkaista käydään herättelemässä, mikäli heillä on töihin tai päivätoimintaan lähtö, mutta kotipäivinä he saavat nukkua pidempään. Mikäli heillä on aamuisin otettava lääkitys, on mahdollista käydä hakemassa lääkkeitä ja palata takaisin nukkumaan, mutta havainnointijakson aikana totesin, etteivät kaikki näin toimi, vaan saattavat hakea aamulääkkeensä vasta lähempänä puoltapäivää. Osa asukkaista hoi-taa heräämisensä ja töihin lähtönsä täysin itsenäisesti.

Anna liitti laitoskeskustelun asukkaiden omaan elämänhistoriaan. Osa yksikön asukkaista on asunut jossain kohtaa elämäänsä laitoksissa tai yksiköissä, joissa laitosmaiset käytänteet ovat olleet voimissaan. Keskustelimme Annan kanssa haastattelutilanteessa siitä, kuinka hyvin asukkaat ymmärtävät heihin kohdistuvaa rajoittamista. Anna totesi erääseen autetusti asuvaan asukkaaseen viitaten, ettei hän usko tämän ymmärtävän sitä mitenkään, ja että kyseinen asukas on aiemmassa asuinpaikassaan tottunut häneen kohdistuvaan ohjailuun ja rajoittamiseen vuosikymmenien saatossa:

Varmaan silleen on tottunut edellisessä paikassa, kun on ollut niin paljon enemmän laitosmainen.

Hän totesi, että sellaisten asukkaiden kohdalla, jotka ovat tottuneet rajoitetumpaan ympäristöön, on hyvin hankalaa tai jopa mahdotonta saada arki toimivaksi niin, ettei rajoituksia olisi ja jos yhtäkkiä olisikin ”*kaikki mahdolliset saatavilla*” – toisin sanoen kaikki omat tavarat olisivat asukkaiden itsensä hallussa eikä huoneissa olisi lukollisia kaappeja, joihin asukkaalla ei itsellään ole avainta. Kuten edellisessä luvussa todettiin, pääosin itsemääräämisen rajoittamista perusteltiin asukkaiden turvallisuudella tai terveydellä, kuten yksikön ulkopuolisen liikkumisen sekä syömisen rajoittamista. Osittain perusteluissa kuitenkin oli kyse pikemminkin yleisesti hyväksytyistä käytänteistä, sovinnaisesta tavasta toimia tai henkilökunnan työn helpottamisesta. Tällainen tilanne liittyi omien tavaroiden hallussapitoon. Esimerkiksi Anna mainitsi, että mikäli asukkaan vaatekaapin ovesta ei olisi lukkoa, tämä saattaisi pukea ylleen useita villapaitoja päällekkäin.

Että se homma ei toimi sitte oikein jos ne ei oo lukkojen takana. -- Menee niinku ihan mahottomaks.

Vaatteiden saannin rajoittamisessa ei ole kyse terveyden tai turvallisuuden takaamisesta, jolla toimintaa voitaisiin pyrkiä oikeuttamaan. Kyse on käyttäytymisestä, joka poikkeaa yhteisössä vallitsevista normeista, joten perustelu nojaa lähinnä arvoihin. On tietenkin myös mahdollista, että jokin olennainen perustelu ei tullut esiin haastattelussa. Vakiintuneet käytännöt kuitenkin perustuvat paitsi tietoon, myös oletuksiin asukkaista.

Asukkaiden ja työntekijöiden välinen neuvottelu näyttäytyy erilaisessa valossa riippuen siitä, pohditaanko laitospäytänteitä työntekijän vai asukkaan historiaan liittyvinä asioina. Matti nosti esiin sen, että henkilökunnan tulee käydä keskenään keskustelua siitä, että täytyy antaa asukkaille tilaa sekä päätäntävaltaa, jotta heillä on mahdollisuus toimia niin kuin itse haluavat. Annan puheenvuorossa puolestaan korostui asukkaiden tottuneisuus ohjailtavana olemiseen. Hän kertoi, että asukkaat ”aika hyvin suostuvat” ohjaajien ehdotuksiin, eikä heitä tarvitse siihen paljoa taivutella. Hän tuo ilmi sen, että asukkaiden myöntyväisyydessä henkilökunnan ehdotuksiin kyseessä on opittu tapa.

-- Koko elämän ajan sillee sanottu vähän niinku niille, just että mitenkä tehään, että ei niitä nyt ihan mahottomasti joudu taivutteleen siihe.

Yleinen myöntöväisyys ohjailuun ja tarkkarajaisiin sääntöihin ei ole mitenkään poikkeuksellista henkilöille, jotka ovat olleet vuosia rajoitetussa ympäristössä ja tulleet kohdelluksi toiminnan kohteina. Tämä on luontainen selviytymiskeino, ei kehitysvammaan liittyvä ominaisuus (Seppälä 2010: 195).

Kun työntekijät ohjaavat päivittäisessä arjessa asukkaita, jotka ovat tottuneet olemaan ohjailun kohteena ja ovat helposti suostuteltavissa, ollaan eettisesti herkällä alueella, jossa vallankäytön kysymykset on nostettava keskusteluun. Instituutiolähtöisten ja asiakaslähtöisten käytäntöjen ero on vallankäytössä. Mikäli asiakas kohdataan itsenäisenä toimijana, joka tekee omia valintojaan ja päätöksiään, muuttuu asiakkaan ja työntekijän välinen valtasuhde, mikä puolestaan asettaa vaatimuksia ja odotuksia työntekijän toiminnalle ja osaamiselle. Koska kehitysvammaisen harvoin kykenee tulemaan itsenäiseksi toimijaksi omin avuin, vaaditaan henkilökunnalta psykososiaalisia taitoja. Puolesta päättämisen sijaan työntekijän tulee pystyä tarjoamaan tietoa ja neuvoja siihen, että kehitysvammaisen pystyy tekemään omat päätöksensä. Tällöin työntekijän rooli on perinteisen hoivaajan roolin sijaan olla pikemminkin neuvonantaja tai valmentaja. Deinstitutionalisaatio vaatii muutakin kuin fyysisen asuinpaikan muuttamista pienempiin yksiköihin. Ennen kaikkea se vaatii muutosta siihen, mitä työntekijöiltä odotetaan ja kuinka he toimivat. (Vesala, Teittinen & Heinonen 2014: 135, 139.) Vaikka ihminen tarvitsisi toisen henkilön apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan, on hänen omalle aktiivisuudelleen ja tahdolleen annettava tilaa, jotta itsemääräämisen harjoittamiselle olisi mahdollisuus. Sellainen toimintatapa, jossa ihminen saa valita oman elämäntyylinsä ja tehdä valintoja muun muassa oman arkensa aikatauluttamisen suhteen, on laitospäätöksien vastakohta (Lampinen 2007: 194). Seppälän (2010: 187–188) mukaan pienet yksiköt mahdollistavat suuria yksiköitä paremmin dialogiset, asukaslähtöiset vuorovaikutuskäytännöt, mutta koska työtavat ja henkilökunnan ja asukkaiden välinen suhde on mahdollista säilyttää myös laitospäätöksienä, on kriittinen tarkastelu tarpeen.

5.3 Asukkaiden ajatuksia itsemääräämisestä

Osassa asukkaiden haastatteluista kävi selvästi ilmi, etteivät he miellä päättävänsä omista asioistaan. Vaikka henkilökunnan haastatteluissa haastateltavat korostivat sitä, että asukkaita tuetaan päättämään itse omaa elämäänsä koskevista asioista, ei sama noussut esiin kaikkien asukkaiden käsityksissä. Tämä ei ole osoitus siitä, etteivätkö työntekijät tekisi parastaan asukkaiden itsemääräämisen tukemisessa, vaan se kertoo suuresta tarpeesta päätöksenteon ja valintatilanteiden harjoitteluun, tuettuun päätöksentekoon sekä asukkaiden itsetuntemuksen vahvistamiseen. He eivät välttämättä ymmärrä tekevänsä päätöksiä tai uskalla tai osaa tehdä niitä, vaikka lupa ja mahdollisuus siihen olisikin. Toisaalta on myös tilanteita, joissa asukas kokee tehneensä itse päätöksensä, mutta hänellä ei ole välttämättä ollut tietoa erilaisista vaihtoehdoista. Siksi on tarpeellista toistuvasti käydä päätöstilanteita läpi ja sanallistaa asukkaalle sitä, että sinä itse teet omaan elämäsi kuuluvat päätökset, mutta saat siihen apua. Osa asukkaista kertoi ohjaajien päättävän heidän asioistaan, osa vanhempien, ja muutama kertoi päättävänsä itse. Harvoin tilanteet kuitenkaan ovat täysin yksiselitteisiä. Kaikkia arkisia tilanteita, joissa päätöksiä tehdään, ei välttämättä mielletä päätöksentekotilanteiksi ja ohjaus voidaan tulkita puolesta päättämiseksi, vaikka niin ei olisi tarkoitettu.

Ellin haastattelusta kävi selvästi ilmi hänen epävarmuutensa tehdä päätöksiä. Kysyttäessä, kuka hänen asioistaan päättää, hän toisti kysymyksen, pohti hetken ja totesi sitten, että: *”nääh ohjaajat päättää”*. Hän oli haastateltavista asukkaista ainut, joka ei osannut nimetä yhtään asiaa, johon hänen ei tarvitsisi kysyä keneltäkään lupaa tai josta hän voisi päättää itse. Jopa haastatteluun suostumisesta päättäminen oli Ellille vaikea tilanne, joten katsoin parhaaksi antaa hänen pohtia asiaa rauhassa muutaman tunnin, ja lopulta hän totesi, että miksi ei. Kun kyselin eri elämänalueiden kautta siitä, kuka hänen asioistaan päättää, hän mainitsi vuorotellen ohjaajat sekä perheenjäseniään. Haastattelun aikana keskustelimmekin siitä, että päätösten tekeminen on vaikeaa. Elli kuitenkin vaikutti olevan varovaisen innostunut ajatuksesta, että hänellä olisi mahdollisuus tehdä itseään koskevia päätöksiä. Kun rohkaisin häntä, että sen voi aloittaa pienistä asioista, hän pohti sitä, että voisi esimerkiksi itse päättää mennä lenkille. Keskustelusta kävi ilmi, että hänellä oli jo mielessään reitti, mitä pitkin hän kävelisi, ja hänelle vaikutti olevan jännittävä, mutta innostava ajatus, että olisi mahdollista ”tuosta vaan” päättää itse ulos lähtemisestä.

Ilari nimesi omaohjaajansa hänen asioistaan päättäväksi henkilöksi. Tarkemmin kyseltäessä hän kertoi itse päättävänsä lenkillä käymisestään sekä siitä, mitä hän haluaa syödä. Muista asioista hän kertoi joko ohjaajien tai äidin päättävän. Asta kertoi päättävänsä itse omista rahoistaan sekä nukkumaanmenoajoistaan, mutta muutoin keskustelussa olivat vanhemmat vahvasti esillä. Asta kertoi käyvänsä harrastuksissa vanhempiensa kanssa ja viettävänsä kaikki viikonloput lapsuudenkodissaan. Asta ei juurikaan maininnut ohjaajia, vaan kertoi suunnittelevansa jopa kauppalistansa vanhempiensa kanssa. Mikko kertoi päättävänsä itse omista tavaroistaan sekä nukkumaanmenoajoistaan. Yleisesti hän totesi, että hänen elämäänsä koskevista asioista täytyy käydä vanhempien kanssa keskustelua ja että välillä isä päättää. Raha-asioistaan päättäjäksi hän nimesi omaohjaajansa ja kertoi myös tarvitsevänsä apua ostosten tekoon.

Ossi sanoi päättävänsä osasta asioistaan itse, ja että osasta päättävät vanhemmat. Hän kertoi voivansa itse päättää esimerkiksi ulkoiluistaan sekä ruokailu- ja vuorokausirytmistään. Vanhempien kanssa kuitenkin täytyy yhdessä miettiä raha-asioita ja kaikkia isompia hankintoja ja reissuja. Ossi kertoi kokevänsä, että vanhemmat aika paljon sanelevat, kuinka hänen tulisi toimia ja että välillä tuntuu, että vanhemmat puuttuvat hänen asioihinsa liikaa. Hän totesikin yksikköön muuttamisestaan, että *”oli jo aikakin”* muuttaa omilleen. Ossi mainitsi vanhempien kanssa syntyvän keskustelua esimerkiksi yksin myöhään ulkona liikkumisen turvallisuudesta ja siitä, ettei ihan kaikkiin kiinnostaviin tapahtumiin voi osallistua. Ossi kertoi saavansa vanhemmilta tarvittaessa tukea päätöksentekoon, mutta että on sellaisiakin asioita, joista hän keskustelee mieluummin ohjaajien kuin vanhempiensa kanssa, koska vanhemmat eivät aina *”jaksu selittää”* hänelle asioita. Esimerkiksi tällaisesta aiheesta hän nimesi seurustelusuhteisiin liittyvät pohdinnat.

Muutama asukkaista piti itseään päätöksentekijöinä. Kaikki näistä asukkaista asuvat ohjatusti ja osasivat oma-aloitteisesti kertoa, kuka heidän edunvalvojansa on. Tero keskusteli hyvin mielellään itsemääräämisen kysymyksistä ja totesikin heti haastattelun aluksi, että hänellä on itsemääräämisoikeus. Hän kertoi päättävänsä asioistaan itse, mutta saavansa edunvalvojanaan toimivalta äidiltään apua raha-asoiden hoitamiseen sekä vaikeisiin päätöksiin ja erilaisten vaihtoehtojen miettimiseen. Esimerkiksi harrastuksensa hän kertoi valinneensa äitinsä avustuksella. Tero kertoi myös keskustelevänsä itsemääräämisestä paljon omaohjaajansa kanssa, mikä vaikutti olevan hänelle tärkeää:

– *[Omaohjaaja] aina muistuttaa, että ”mikä sulla on” ja sit mä vastaan, että ”itsemääräämisoikeus.”*

– *Miltä se susta tuntuu kun siitä muistutetaan?*

– *No kyllä se tuntuu hyvältä.*

Karri kertoi päättävänsä itse asioistaan mutta käyvänsä keskusteluja henkilökunnan kanssa lääkkeiden ottamisesta ja neuvottelevansa suuremmista hankinnoista ja reissuista edunvalvojansa kanssa. Tatu koki, että hän on pääosin saanut tähän saakka itse päättää asioistaan, mutta hänellä oli myös menneisyydessään kokemuksia tilanteista, joissa hänelle oli jäänyt tunne, ettei hänellä ollut sananvaltaa omaa elämäänsä koskevissa asioissa. Tällainen kokemus hänelle oli jäänyt esimerkiksi edelliseen asuinpaikkaansa muuttamisesta. Tatu kertoi pyytävänsä ohjaajilta apua päätöksentekotilanteisiin sekä osaavansa tarvittaessa olla itse yhteydessä kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijään, jonka hän mainitsi nimeltä. Hän koki voivansa helposti neuvotella asioista henkilökunnan kanssa, saavansa mennä esimerkiksi yksikön ulkopuolisille retkille oman tahtonsa mukaan ja saavansa riittävästi käyttövaroja edunvalvojaltaan. Tatu kertoi, että hänen kohdallaan ohjaajien kanssa eniten käydään keskusteluja ja neuvotteluja lääkkeiden ottamisesta sekä alkoholikäytöstä, mutta itsemääräämisoikeudesta ei juurikaan puhuta. Tatu myös esitti huolen autetusti asuvien asuintovereidensa itsemääräämiseen liittyen:

– *Nää jotka alakerrassa asuu niin niiden itsemääräämisoikeutta ei kunnioiteta.*

– *Millaisissa asioissa se sun mielestä ilmenee?*

– *Päätetään puolesta ja käsketään nukkumaan esimerkiksi kun huomenna on työpäivä.*

Tatu kuitenkin totesi tämän olevan toisaalta ymmärrettävää, koska kaikki eivät osaa itse päättää. Hän teki kommentillaan selväksi eron autetusti ja ohjatusti asuvien asukkaiden itsemääräämisen harjoittamisessa.

6 Lopuksi

6.1 Yhteenvedo: mistä puhutaan, kun puhutaan itsemääräämisestä?

En ole halunnut lähteä punnitsemaan yksikössä käytössä olevien rajoitustoimenpiteiden tarpeellisuutta tai oikeutusta, sillä havainnointijaksoni oli lyhyt, en tunne asukkaita riittävästi hyvin enkä ole myöskään hoito- ja ohjaustyön ammattilainen. Lisäksi keskustelu itsemääräämisestä keskittyy muutoinkin liiaksi rajoitustoimenpiteisiin. Tarkoitukseni on ollut valottaa yksikön käytäntöjä ja toimintatapoja niitä arvottamatta, tarkastella sitä, miten henkilökunta asemoi itsensä itsemääräämisoikeuspuheessa, millaisia puheentapoja aiheen yhteydessä käytetään sekä kuulla asukkaiden näkemyksiä omaa elämäänsä koskevasta päätöksenteosta. Yhtä totuutta on mahdotonta löytää, koska tilanteet, asukkaat ja työntekijät ovat erilaisia. Eri vuorovaikutustilanteissa ihmiset määrittyvät eri tavoin, asemoituvat eri tavoin suhteessa toisiinsa ja antavat asioille merkityksiä omasta kokemusmaailmastaan käsin. Tutkijana voin vain nostaa esiin tulkintoja ihmisille määrittyneistä rooleista ja ilmiöille annetuista merkityksistä, en osoittaa totuutta.

Henkilökunta kokee omaisilla olevan epäluottamusta henkilökuntaa kohtaan sekä epätoisuutta siitä, minkä verran henkilökunnalla on valtuuksia rajoittaa asukkaiden toimintaa ja valintoja. Oman roolinsa suhteessa asukkaiden itsemääräämiseen henkilökunta paikan-
taa tukijaksi, mahdollistajaksi, selittäjäksi, kannustajaksi, ohjaajaksi, kuuntelijaksi, keskustelukumppaniksi sekä toisaalta myös rajoittajaksi. Heidän tehtävänä on vahvistaa asukkaiden voimavaroja toimia valitsijana ja omaa elämäänsä koskevien päätösten tekijänä. Omaiset näyttäytyvät henkilökunnan puheessa asukkaiden itsemääräämisen rajajina ja heidän toimintansa asukkaiden itsenäistymisenä hidastavana. Henkilökunnan mielestä yksikön asukkailla on hyvät mahdollisuudet tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä. Asukkaiden käsitykset jonkin verran eroavat henkilökunnan käsityksistä siinä, kuka asioista päättää, eivätkä kaikki asukkaat miellä itseään päätöksentekijöiksi omaa elämäänsä koskevissa asioissa. Itsemääräämisen toteutumisen esteenä voivat olla asukkaan puutteelliset taidot, mikäli riittävää tukea ei tarjota. Jokaisella on oikeus itsemääräämiseen, mutta ei välttämättä kykyä tämän oikeuden harjoittamiseen.

Itsemääräämispuhe on usein puhetta itsemääräämisen rajoittamisesta sekä perusteluiden ja oikeutuksen etsimistä rajoittamiselle. Itsemäärääminen on herkkä aihe, koska siinä on

kyse jokaiselle kuuluvasta perusoikeudesta, jonka rajoittaminen on kuitenkin joissain tilanteissa välttämätöntä. Asumisyksikön henkilökunta kohtaa päivittäisessä työssään riskit ilman itsemääräämisen tukemisen ja rajoittamisen välillä. He näkevät tehtäväkseen luoda asukkaille mahdollisuuksia itsemääräämisoikeuden harjoittamiseen, mutta samalla heidän työhönsä kuuluu itsemääräämisen rajoittaminen, jota perustellaan paternalistisin periaattein eli asiakkaan hyvinvointiin, tarpeisiin ja etuihin vetoamalla. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen tukemisessa lähityöntekijöillä ja omaisilla on merkittävä rooli. Keskeistä on tukeminen päätöksenteossa, valinta- ja päätöksentekotilanteiden harjoittelu, erilaisista vaihtoehdoista keskusteleminen kullekin sopivalla ja ymmärrettävällä kommunikaatitavalla sekä se, että on mahdollista harjoitella vastuun ottamista omista valinnoista turvallisesti.

Vaikka tarkoitukseni ei ole ollut selvittää itsemääräämisoikeuden toteutumista, näen tärkeänä kysyä, että kuka ylipäätään voi arvioida toisen puolesta sitä, kuinka itsemääräminen kenenkin elämässä toteutuu? Räikeät rikkeet ovat näkyviä ja niitä kohdattaessa voi olla helppoa sanoa, ettei itsemääräämisoikeus toteudu. Arjen tilanteissa kyse on kuitenkin huomattavasti hienovaraisemmasta rajankäynnistä. Ohjauksellinen keskustelu voi olla vahvasti itsemääräämisoikeuden harjoittamista tukevaa, mutta myös ohjaajan haluamaan suuntaan ohjailemista. Joskus nämä voi olla vaikeaa erottaa toisistaan. Olennaista on halu ja pyrkimys vallankäytön tunnistamiseen sekä valmius antaa tilaa jokaisen oman elämän asiantuntijuudelle. Asumisyksikön arjessa tulee tunnustaa asukkaiden omien näkemysten merkitys sekä antaa henkilökunnan asiantuntijuudelta tilaa asukkaiden asiantuntijuudelle. Aukkaat tarvitsevat tukea omien näkemystensä nostamiseksi esiin. Ei ole riittävää, että asukkaalle annetaan mahdollisuus ilmaista mielipiteensä, vaan ensiarvoisen tärkeää on huomioda, että asukas ymmärtää, mistä puhutaan, mitä vaihtoehtoja on olemassa ja että hänellä on tosiasiallinen mahdollisuus valita ilman painostusta. Ohjauksen ja painostuksen raja on kuitenkin usein häilyvä.

Kolme erilaista aineistoa tukevat toinen toisiaan siinä määrin, että koen saaneeni varsin kattavan kuvan siitä, millä tavoin itsemääräminen näyttäytyy tutkittavassa yksikössä ja kuinka siitä keskustellaan. Koin henkilökunnan suhtautuvan aiheeseen sekä läsnäolooni kentällä pääosin positiivisesti. Ajoittain koin kuitenkin tarvetta alleviivata, etten ole tullut yksikköön arvostelemaan kenenkään toimintatapoja tai etsimään virheitä. Tämä kumpusi

tilanteissa, joissa huomio erityisesti kiinnittyi läsnäolooni esimerkiksi henkilökunnan välisissä keskustelutilanteissa. Pari kertaa joku ohjaajista ohimennen vitsaili, että täytyy varoa mitä sanoo, kun tutkija kirjoittaa kaiken ylös. On myös täysin mahdollista, että itsemääräämisen teemat olivat havainnointijaksoni aikana tavanomaista enemmän keskustelussa, koska tutkimukseni teki aiheesta erityisen ajankohtaisen yksikössä. Tutkijan läsnäolo on voinut vaikuttaa henkilökunnan tarpeeseen korostetusti perustella rajoitustoimien välttämättömyyttä ja sitä kautta vahvistaa kuvaa itsestään hyvinä työntekijöinä. On harmillista, jos henkilökunta koki läsnäoloni häiritseväksi. Pidän kuitenkin pelkästään positiivisena sitä, että olen onnistunut herättämään aiheesta keskustelua, sillä itsemääräämisen tukeminen vaatii lähityöntekijöiltä jatkuvaa reflektointia sekä valmiutta tarkastella vallankäyttöä.

6.2 Johtopäätökset ja pohdinta

Kehitysvammaiset on totuttu näkemään toiminnan kohteena ja avuntarvitsijoina. Osallisuuden kokemuksen edellytyksenä on, että yksilöllä on mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä ja tehdä päätöksiä. Mikäli tähän ei kiinnitetä erityistä huomiota kehitysvammahuollon arjessa, päädytään helposti tilanteeseen, jossa sen sijaan että puhuttaisiin *hänelle*, puhutaan *hänestä*. Koska kehitysvammaan liittyy vaikeutta ymmärtämisen ja käsitteellisen ajattelun alueella, on monesti helpompaa toimia tai tehdä päätöksiä heidän puolestaan kuin käydä asioita läpi rauhassa heidän kanssaan. Kiireessä helposti tehdään puolesta sen sijaan, että tehtäisiin yhdessä. Tiedän toimineeni näin itsekkin aiemmassa työssäni esimerkiksi tilanteessa, jossa aikaa avustaa asiakasta aamutoimissa on ollut vähän ja on ollut nopeampaa esimerkiksi valita päivän vaatetus asiakkaan puolesta kuin käydä valintatilannetta läpi vaikkapa kuvakommunikaation avulla. Tällainen toiminta ei kuitenkaan ole asiakaslähtöistä, eikä se palvele sen enempää asiakkaan omatoimisuustaitojen ylläpitämistä kuin itsemääräämisen harjoittamisen tukemistakaan. Sen sijaan, että korostetaan pelkästään ammatillisuutta, suojelua tai huolenpitoa, tulee kehitysvammaisten asu- mispalveluissa korostaa kumppanuutta. Koska asumisyksiköissä työtä tehdään asiakkaiden vuoksi ja heidän kodissaan, työskentelytapojen tulisi myös lähteä heidän tarpeistaan. Kehitysvammaisia on jo liian pitkään kohdeltu passiivisina hoidettavina sen sijaan, että

heidät olisi nähty aktiivisina ja aloitteellisina toimijoina, jotka kykenevät riittävän tuen avulla tekemään itseään ja elämäänsä koskevia päätöksiä.

Puolesta tekemistä ja päättämistä tehdään herkästi hyvää ajatellen silloin kun henkilö nähdään avuntarpeensa kautta määrittynään. Aikuiseksi kasvamiseen ja inhimilliseen elämään kuitenkin kuuluvat myös virheiden ja huonojen päätösten tekeminen. Kehitysvammaisia ei pidä suojella virheiden tekemiseltä, ellei virheestä tai huonosta päätöksestä ole suurta vahinkoa henkilön itsensä tai jonkun toisen henkilön terveydelle ja hyvinvoinnille. Aikuisia ihmisiä ei tule loputtomiin kasvattaa, vaan jokaisella on oikeus olla aikuinen omalla tavallaan. On tärkeää keskittyä jokaisen asukkaan yksilöllisiin voimavaroihin ja muistaa, että puutteellisista taidoistaan huolimatta heilläkin on elämäkokemusta. Vahvuuksiin keskittymällä voidaan löytää parhaiten toimivat yksilölliset ratkaisut.

Myös omaiset tarvitsevat tukea muuttuvaan elämäntilanteeseen kehitysvammaisen nuoren tai aikuisen itsenäistyessä, ja joskus omaiset aliarvioivat kehitysvammaisen taidot ja kyvyt itsenäiseen elämään. Olen työssäni kohdannut hyvinkin taitavia nuoria, joiden vanhemmat ovat olleet huolissaan siitä, saavatko nämä riittävästi apua ja tukea lapsuudenkodista muuttamisen jälkeen. Sen sijaan muistan tavanneeni ainoastaan yhden äidin, joka toivoi, ettei hänen lapsensa päätyisi liian vahvasti tuettuun asumiseen, jotta opituissa taidoissa ei tapahtuisi taantumista. Pyrkimys ylisuojeluun tuli näkyväksi myös tässä tutkimuksessa.

Erityisesti huomiota tulee kiinnittää autetusti asuvien kehitysvammaisten tuen tarpeeseen itsemääräämisoikeuden harjoittamisessa. Ohjaajat tiedostavat autetusti asuvien asukkaiden olevan vähemmän tietoisia oikeuksistaan ja näillä olevan vähemmän taitoja niiden käyttämiseen kuin ohjatusti asuvilla asukkailla. Myös tutkimuksissa on todettu merkittävien kognitiivisten ja kommunikaatioon liittyvien ongelmien yhteys vähäisempiin valinnanmahdollisuuksiin ja oman elämän kontrolloimiseen: mitä vaikeampi kehitysvamma, sitä vähemmän mahdollisuuksia harjoittaa itsemääräämistä. (Esim. Finlay ym. 2007: 55; Nota ym. 2007: 850.) Kaikki eivät ole päässeet juurikaan harjoittelemaan päätösten tekemistä siitä huolimatta, että he ovat jo aikuisia. Mikäli henkilö ei ymmärrä tekevänsä valintoja ja päätöksiä, en usko hänen saaneen siihen tarvitsemaansa tukea riittävästi, oikea-aikaisesti ja hänelle sopivalla tavalla. Osa asukkaista on koko elämänsä ajan tottunut ole-

maan ohjauksen kohteena, eikä heillä ole taitoja kyseenalaistaa annettuja ohjeita tai mää-
räyksiä. He alistuvat muiden päätöksiin pienissäkin arkisissa asioissa, eivätkä osaa vaatia
sitä, että heille selvennettäisiin erilaisia vaihtoehtoja tai että he saisivat itse päättää asi-
oistaan. Tässä korostuu lähityöntekijöiden velvollisuus tuoda itsemäärääminen yhä uu-
delleen ja uudelleen keskusteluun. Asukkaiden kanssa täytyy käydä keskusteluja siitä,
että heillä on oikeuksia ja valtaa omassa elämässään. Sekä työntekijöiden että omaisten
tulee vahvistaa kehitysvammaisen uskoa itseensä oman elämänsä subjektina ja päätök-
sentekijänä. On epäjohdonmukaista ja ristiriitaista, jos toisaalta asumisyksikössä tuetaan
kehitysvammaista itsenäiseen päätöksentekoon, mutta samalla hän kokee, että omaiselta
täytyy kysyä lupa tai ainakin mielipide. Lähiohjaajat ovat näissä tilanteissa paljon varti-
joina.

Vallankäytön tunnistaminen ja tunnustaminen on tärkeää. Jotta asukkaiden itsemäärää-
misen toteutumista voitaisiin parhaalla mahdollisella tavalla tukea, on ohjaustyössä käy-
tävä jatkuvaa reflektiota vallankäytön suhteen. On tärkeää kysyä, kenellä on valta ja kuka
lopullisen päätöksen tekee silloin, kun asukkaan kanssa käydään keskustelua eri vaihto-
ehdoista, mutta työntekijä tietää asukkaan olevan helposti ohjailtavissa? Kun asukkaat
tekevät valintoja, kuinka informoituja he ovat vaihtoehdoista? Kuka nämä vaihtoehdot
antaa ja millä perusteella ne ovat suodattuneet? Kehitysvammaisten elämässä on usein
monenlaisia portinvartijoita, jotka etukäteen suodattavat pois haitalliseksi katsomiaan
mahdollisuuksia jo ennen kuin vaihtoehdoista kerrotaan kehitysvammaiselle itselleen ja
toisaalta tarjoavat valinnanmahdollisuuksia vain hyväksi katsottujen vaihtoehtojen vä-
lillä. Esimerkiksi voidaan sanoa, että henkilö on itse valinnut harrastuksensa, mutta to-
dellisuudessa saattaa olla, että hän on saanut valittavakseen joko uimahallissa käymisen
tai musiikkipiirin. Hänellä ei välttämättä ole tietoa mistään muista mahdollisuuksista,
vaan portinvartija, yleensä joko omainen tai lähityöntekijä, on suodattanut nämä vaihto-
ehdot valmiiksi.

Etukäteen olin ajatellut yksikössä käytävän itsemääräämistä koskevan keskustelun kie-
toutuvan enemmän lakipykälien ympärille, mikä kertonee lähinnä oman ajattelutapani
muutoksesta sosiaalityön opintojen myötä. Asumisyksikön arjessa keskustelu on arkisiin
tilanteisiin ja yksilöihin liittyvää pohdintaa, eikä asioita lainsäädännön näkökulmasta juu-
rikaan käydä läpi. Jossain määrin keskusteluissa kuitenkin tuli ilmi eroja asenteissa sen

mukaan, lähestytäänkö itsemääräämistä perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta vai nähdäänkö se lainsäädännön muutosten tuomana ”uutena oikeutena”. Näen tarpeellisenä henkilökunnan lisäkouluttamisen, jotta kaikille olisi selvää, kuinka vahvasta oikeudesta on kyse. On ehdottoman tärkeää ymmärtää, ettei kyse ole mistään uudesta oikeudesta, jonka kehitysvammaiset ovat saaneet viime vuosina, vaan ihmisoikeudesta, joka on kuulunut heille aina, mutta jonka toteutuminen turvataan nykyisin lainsäädännöllä aiempaa paremmin. Muutokset puhumisen tapaan ovat merkittäviä, koska se ei vain ilmennä todellisuutta, vaan myös rakentaa sitä. Eettisen itsemääräämisen periaatteen, joka vaatii yksilön oikeuksien kunnioittamista ilman kompetenssin vaatimusta, tulisi olla kaiken kehitysvammatyön lähtökohtana. Lisäkoulutus voisi tuoda henkilökunnalle myös varmuutta omaan ammatillisuuteensa sekä asiantuntijuutensa kunnioittamiseen. Monet haastateltavani jännittivät, kysyisinkö heiltä vaikeita kysymyksiä ja saisinko heidän haastatteluitaan mitään irti. Kuitenkin nämä ihmiset tietävät itsemääräämisestä valtavan paljon ja he käyvät päivittäisessä työssään jatkuvaa eettistä pohdintaa.

Vaikka vammaisten ihmisten oikeudet ovat olleet julkisessa keskustelussa aiempaa paremmin esillä, on tehtävää vielä paljon ja kehitysvammaisten asuin- ja elinoloja käsittelevää tutkimusta tulisi tehdä enemmän. Yksi tärkeä aihe tutkimukseen on hankintalain vaikutukset vammaisten asumispalveluihin sekä henkilökohtaiseen apuun. Myös tuetusta päätöksenteosta toivoisin löytäväni tulevaisuudessa suomalaista tutkimustietoa. Tässä tutkimuksessa omaiset nousivat esiin voimakkaasti kehitysvammaisten itsemääräämisen rajoittajina. Olisi kiinnostavaa saada tutkimustietoa myös siitä, kuinka omaiset itse kokevat oman roolinsa suhteessa kehitysvammaisen itsemääräämiseen. Oma tutkielmani on vain pintaraapaisu itsemääräämisen teemaan, sillä aineisto on kerätty vain yhdestä yksiköstä. Tarvetta olisi vertailevalle tutkimukselle, jossa kartoitettaisiin käytäntöjä mahdollisimman laajasti sekä laitostuntoutuksessa että avohuollossa ja sekä kunnallisten että yksityisten toimijoiden ylläpitämissä yksiköissä.

Tiedostan vahvasti, että hyvin harva pro gradu on tieteellisesti merkittävä, mutta en silti pidä työtäni turhana: tutkittavana olemisella on ollut vaikutusta tutkittavan yksikön arkitodellisuuteen, sillä se on herättänyt keskustelua itsemääräämisen kysymyksistä. Mikäli yksikään työntekijä on sen myötä alkanut pohtia tarkemmin vallankäyttöä omassa työssään, omaksunut ajatteluunsa ihmisoikeusnäkökulmaa tai päättänyt aiempaa enemmän

panostaa asukkaiden itsemääräämisen harjoittamisen tukemiseen, on työlläni ollut merkitystä. Olen pyrkinyt tutkimuksessani mahdollisimman todenmukaiseen kuvaukseen kaikilla niillä edellytyksillä, jotka minulla on. On kuitenkin kyseenalaistettava, onko olemassa sellaista yhtä totuutta, joka on tutkijan tavoitettavissa. Etnografi tuottaa tietoa yhdessä tutkittavien kanssa, joiden tietämisestä tutkija ei voi tietää. Täydellistä yhteisymmärrystä tai yhtä ainoaa totuutta ja tarinaa on mahdoton kertoa. (Hakala & Hynninen 2007: 211.) Tutkimukseni tarjoaa katsauksen tulkintani kautta suodattuneeseen hetkeen todellisuudessa. Tästä todellisuudesta olen tehnyt päätelmiä, joiden sillä parhaalla tiedolla joka käytettävissäni on, uskon olevan totta.

Tutkimukseni pääpaino on ollut työntekijöiden näkemyksissä siitä, mikä heidän roolinsa kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisen tukemisessa on. Olenkin pohtinut tutkimukseni edetessä myös sitä, tulenko tällä asetelmalla vain toisintaakseni kehitysvammaisten asemoitumista toiminnan kohteeksi ja olisiko ollut hedelmällisempää keskittyä enemmän tai pelkästään kehitysvammaisten itsensä kokemuksiin. Suomessa tarvittaisiin lisää sellaista tutkimusta, missä kehitysvammaiset itse pääsisivät enemmän ääneen. Kehitysvammaisten tukiliitto on tehnyt urauurtavaa työtä sen suhteen, sillä heidän tutkimusprojekteissaan kehitysvammaiset ovat itse toimineet tutkijoina eivätkä ainoastaan tutkimuskohteena.

Puutteellisine taitoineenkin kehitysvammainen ihminen on oman elämänsä asiantuntija. Niiden, joilla on enemmän valtaa, tulee antaa tilaa kehitysvammaisten omalle tiedolle sen suhteen, millaista apua he tarvitsevat, mihin he kaipaavat tukea ja keneltä, millaisia asioita he haluavat tehdä yksin ja mistä asioista he pystyvät päättämään ja haluavat päättää itsenäisesti. Vaikka oikeutta tuettuun päätöksentekoon ei toistaiseksi ole Suomen lainsäädännössä turvattu, on hyvien käytäntöjen käyttöönoton sekä jatkokehittämisen esteenä ainoastaan asenteet ja tahto. Virallisia toimintamalleja, oppaita tai huippuunsa hiottuja työvälineitä tärkeämpiä ovat aito halu ja pyrkimys kehitysvammaisen ihmisen kohtaamiseen tasavertaisena henkilönä, jolla on yksilölliset toiveensa ja tarpeensa, mutta yhtäläiset oikeudet muiden kanssa. Tarvetta tuetun päätöksenteon tehokkaalle hyödyntämiselle on, sillä tutkimukseen osallistuneilla asukkailla oli selviä vaikeuksia nähdä itsensä päätöksentekijänä omaa elämäänsä koskevissa asioissa. Toivon, että tulevaan uuteen vammais-

palvelulakiin sisällytetään viimeisimmän lakiluonnoksen mukaisesti oikeus tuettuun päätöksentekoon (HE 159/2018). Tällöin tämä merkittävä tuki ei jäisi yksittäisten työntekijöiden asiakaslähtöisyyden varaan.

Vaikka tarkoitus olisi hyvä, puututtaessa toisten ihmisten elämään tulee aina pohtia valankäyttöä sekä pysähtyä miettimään sitä, minkälaista yksilöltä toivottu käytös on ja miksi se on toivottua. Sosiaalityöntekijänä olen joutunut usein pysähtymään sen kysymyksen äärelle, että kuinka usein elämässä on itse sellaisessa tilanteessa, että on valmis tai halukas ottamaan muilta neuvoja vastaan? Kuinka usein taas on saatava tehdä itsensä näköisiä ratkaisuja tai suoranaisia virheitä ja haitallisia valintoja? Näiden kysymysten äärelle on hyvä ajoittain pysähtyä missä tahansa ihmisten parissa tehtävässä työssä sekä ihmissuhteissa ylipäättään. On muistettava, että perustarpeet ovat kaikilla ihmisillä samat vammasta riippumatta ja että jokaisella ihmisellä on oikeus tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä sekä olla oman elämänsä aktiivinen toimija.

Lähdeluettelo

ARVIO, MARIA & AALTONEN, SEIJA 2011: Kehitysvammainen potilaana. Kustannus Oy Duodecim.

AUTIO, TIINA 1993: Vaikutusmahdollisuudet ja elämänlaatu. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisestä. Kehitysvammaliiton julkaisuja 16/1993. Kehitysvammaisten elämänlaatu -projekti. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

BRADLEY VALERIE J. 1994: Evolution of a new service paradigm. – Valerie J. Bradley, John W. Asbaugh & Bruce C. Blaney (toim.), *Creating individual supports for people with developmental disabilities. A mandate for change at many levels* s. 11–32. Baltimore: Paul H. Brookes.

CLIFFORD, JAMES 1986: Introduction. Partial truths. – James Clifford & George Marcus (toim.), *Writing culture. The poetics and politics of ethnography* s. 2–11. Berkeley: University of California Press.

ERIKSSON, SUSAN 2008: Erot, erilaisuus ja elinolot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

FINLAY, W.M.L - ANTAKI, CHARLES & WALTON, CHRIS 2007: Saying no the the staff. An analysis of refusals in a home for people with severe communication difficulties. *Sociology of Health & Illness* 2008: 30 (1) s. 55–57. Foundation for the Sociology of Health & Illness. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.

FORSBERG, HANNELE 1998: Perheen ja lapsen tähden. Etnografia kahdesta lastensuojelun asiantuntijakulttuurista. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

GORDON, TUULA – HYNNINEN, PIRKKO – LAHELMA, ELINA – METSO, TUIJA – PALMU, TARJA & TOLONEN, TARJA 2007: Koulun arkea tutkimassa. Kokemuksia kollektiivisesta etnografiasta. – Sirpa Lappalainen, Pirkko Hynninen, Tarja Kankkunen, Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.), *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus* s. 41–64. Tampere: Vastapaino.

- GUBRIUM, JABER F. & HOLSTEIN, JAMES A. 1994: Uusi etnografia ja elämän sosiaalinen rakentuminen. Kääntäneet Merja Kaipiainen & Tarja Pösö. – *Janus* 4 / 1994 s. 352–361.
- HAKALA, KATARIINA & HYNNINEN, PIRKKO 2007: Etnografisesta tietämisestä. – Sirpa Lappalainen, Pirkko Hynninen, Tarja Kankkunen, Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.), *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus* s. 209–225. Tampere: Vastapaino.
- HAKOLA, MARI – MÖLSÄ, PIA & VUORENPÄÄ, KARI 2017: Kohderyhmästä toimijaksi. Pääkirjoitus. – *Tukiviesti* 1/2017 s. 2. Kehitysvammaisten tukiliitto.
- HAKOMAA, RIITTA & NIEMELÄ, MARKKU 2018: Erityishuoltopiirit poistuvat, työ ja palvelu jatkuvat. Selvityshenkilöraportti erityishuoltopiirien asemasta sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa. Luonnos 6.9.2018.
- HARJAJÄRVI, MINNA 2015: Tuettu päätöksenteko. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/tuettu-paatoksenteko>. (20.2.2018)
- HE 159/2018: Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta.
- HINTSALA, SUSANNA – KONOLA, KIRSI & TIIHONEN, PETRA 2011: Yksi naapureista. Esi-merkkejä kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- HUHTA, JAANA – POHJA, JAMIINA & TULKKI, TERHI 2017: Lausuntoyhteenveto luonnoksesta hallituksen esitykseksi laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista (vammaispalvelulaki) sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta. *Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita* 2017: 37. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80850/RAP_37_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y. (14.2.2018)
- HUTTUNEN, LAURA & HOMANEN, RIIKKA 2017: Etnografinen haastattelu. – Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* s. 131–152. Tampere: Vastapaino.

HÄMEENAHON, PILVI & KOSKINEN-KOIVISTO, EERIKA 2014: Etnografian ulottuvuudet ja mahdollisuudet. Teoksessa Pilvi Hämeenaho & Eerika Koskinen-Koivisto (toim.), *Moni-ulotteinen etnografia* s. 7–31. Helsinki: Ethnos ry.

HÄYRY, MATTI & TAKALA, TUIJA 2018: Paternalismi ja pakottaminen. – Juha Räikkä (toim.), *Yhteiskuntafilosofia* s. 60–82. Kuopio: Unipress.

ISOLA, ANNA-MARIA 2016: Autonomia, demokratia ja yhteiset. Osallisuuden paikallinen edistäminen. – *Yhteiskuntapolitiikka* 81: 5 s. 595–600. Saatavilla verkossa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131351/YP1605_Isola.pdf?sequence=2

ISOLA, ANNA-MARIA – KAARTINEN, HEIDI – LEEMAN, LARS – LÄÄPERI, RAIJA – SCHNEIDER, TAINA – VALTARI, SALLA & KETO-TOKOI, ANNA 2017: Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 33/2017. Saatavilla verkossa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y

KASKI, MARKUS (TOIM.) - MANNINEN, ANJA - PIHKO, HELENA 2012: Kehitysvammaisuus. 5., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

KIVIRAUMA, JOEL (TOIM.) 2015: Vammaisten elämä ja elämäkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry.

KUMPUVUORI, JUKKA & HÖGBACKA, MARIKA 2003: Vammaisten henkilöiden ihmisoi-
keudet Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003: 10. Sosiaali- ja ter-
veysministeriö. Helsinki: Edita Prima.

KUOSMA, TAPPIO 2018: Kansainväliset vammaisoikeudet. Atrain & Nord.

LAKI KEHITYSVAMMAISTEN ERITYISHUOLLOSTA 1977/159.

LAKI VAMMAISUUDEN PERUSTEELLA JÄRJESTETTÄVISTÄ PALVELUISTA JA TUKITOIMISTA
1987/380.

LAMPINEN, REIJA 2007: Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi.
Helsinki: Edita Prima.

LAPPALAINEN, SIRPA 2007: Johdanto. Mikä ihmeen etnografia? – Sirpa Lappalainen, Pirkko Hynninen, Tarja Kankkunen, Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.), *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus* s. 9–14. Tampere: Vastapaino.

LAPPALAINEN, SIRPA 2007: Rajamaalla. Etnografinen tarina kenttätöystä lasten parissa. – Sirpa Lappalainen, Pirkko Hynninen, Tarja Kankkunen, Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.), *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus* s. 65–88. Tampere: Vastapaino.

LAUNIS, VEIKKO 1994: Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. – Juhani Pietarinen, Veikko Launis, Juha Räikkä, Eerik Lagerspetz, Marjo Rauhala & Markku Oksanen: *Oikeus itsemääräämiseen* s. 51–64. Helsinki: Painatuskeskus.

LAUNIS, VEIKKO 2010: Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. – *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2010: 47 (2) s. 136–139. Saatavilla verkossa: <https://journal.fi/sla/article/view/2821>

LEINONEN, ELINA 2002: Vuosikymmen palveluiden kehittäjänä ja kokeilijana. Perhepalveluita, asumispalveluita ja päivätoimintaa. Kehitysvammaisten palvelusäätiö.

LEPPÄLÄ HELI 2015: Vammaishuollon lainsäädäntö vammaisten elämän reunaehtona 1900-luvun Suomessa. – Joel Kivirauma (toim.), *Vammaisten elämä ja elämäkerta: tulintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa* s.17–74. Helsinki: Kynnys ry.

MAHLAMÄKI PIRKKO 2016: YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Johdanto. Suomen YK-liitto. Saatavilla verkossa: https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf

MIETOLA, REETTA 2007: Etnografisesta haastattelusta etnografiseen analyysiin. Sirpa Lappalainen, Pirkko Hynninen, Tarja Kankkunen, Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.), *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus* s. 151–176. Tampere: Vastapaino.

MYKKÄNEN, MAARIT – PUIKKONEN VIRPI 2014: Tuettu päätöksenteko. Opas päätöksentekijälle ja tukihenkilölle. Tuetusti päätöksentekoon -projekti 2011–2015. Kuopio: Savon vammaisasuntosäätiö. Saatavilla verkossa: http://www.savas.fi/userfiles/file/esitteet_ja_oppaat/savas_tuepaopas_2014.pdf (20.2.2018)

NOUKO-JUVONEN SUSANNA 2000: Kehitysvammapalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksilön julkaisuja 80/2000. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

NOTA, L. - FERRARI, L. - SORESI, S. & WEHMEYER, M. 2007: Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. – *Journal of Intellectual Disability Research* 51 (11) s. 850–865. Blackwell Publishing Ltd.

PALMU, TARJA 2007: Kenttä, kirjoittaminen, analyysi. Yhteenkietoutumia. – Sirpa Lapalainen, Pirkko Hynninen, Tarja Kankkunen, Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.), *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus* s. 137–150. Tampere: Vastapaino.

PALONIEMI, SUSANNA & COLLIN, KAIJA 2015: Mitä ihmettä on kollektiivinen etnografia? Kokemuksia organisaatiotutkimuksesta. – Raine Valli & Juhani Aaltola (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* s. 207–225. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

PURANEN, TUULA 2011: Vaikka se kestäisi sata vuotta. Kehitysvammaisten tukiliitto 1961–2011. Kehitysvammaisten tukiliitto.

PIETARINEN, JUHANI 1994: Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Juhani Pietarinen, Veikko Launis, Juha Räikkä, Eerik Lagerspetz, Marjo Rauhala & Markku Oksanen: *Oikeus itsemääräämiseen* s. 15–47. Helsinki: Painatuskeskus.

PÖSÖ, TARJA 1993: Kolme koulukotia. Tutkimus tyttöjen ja poikien poikkeavuuden määrittelykäytännöistä koulukotihoidossa. Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 388. Tampere: Tampereen yliopisto 1993.

PÖSÖ, TARJA 2005: Kun paikka menee tutkijaan. – Sakari Hänninen, Jouko Karjalainen, & Tuukka Lahti (toim.), *Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta* s. 118–135. Stakes Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

RAASSINA, ANNE-MARI – HINTSALA, SUSANNA – KESKI-KORHONEN, JUTTA 2016: Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016: 17. Helsinki.

SEPPÄLÄ, HEIKKI 2010: Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. – Antti Teittinen (toim.), *Pois Laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka* s. 180–198. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

SEPPÄLÄ, HEIKKI 2017: Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

SIVULA, SIRKKA 2010: Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. – Marja Pajukoski (toim.), *Pääseekö asiakas oikeuksiinsa?* Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä. Raportti III s. 109–119. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla verkossa: https://thl.fi/documents/470564/817072/paaseeko_asiakas_oikeuksiinsa.pdf/3763c13d-1f2f-4e38-83ca-054e89519d8d

SUOMEN PERUSTUSLAKI 1999/731.

SOSIAALIHUOLTOLAKI 2014/1301.

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ 2018: Vammaislainsäädännön uudistus. <http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uudistus> (20.2.2018)

TARULLI, DONATO & SALES, CAROL 2009: Self-determination and the emerging role of person-centred planning. A dialogical framework. – Frances Owen & Dorothy Griffiths (toim.), *Challenges to the human rights of people with intellectual disabilities* s. 102–123. London: Jessica Kingsley Publishers.

TEITTINEN ANTTI (TOIM.) 2010: Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

TEITTINEN, ANTTI & KUUSTERÄ, KIRSTI 2010: Angloamerikkalaisen deinstitutionalisatiotutkimuksen aiheista. – Antti Teittinen (toim.), *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka* s. 11–41. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS 2018: Vammaispalvelujen käsikirja. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaramisoikeuden-tukeminen/rajoitustoimenpiteet>. (10.5.2019)

TOLONEN, TARJA & PALMU, TARJA 2007: Etnografia, haastattelu ja (valta)positiot. – Sirpa Lappalainen, Pirkko Hynninen, Tarja Kankkunen, Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.), *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus* s. 89–112. Tampere: Vastapaino.

TUOMI, JOUNI & SARAJÄRVI, ANNELI 2018: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

VEHMAS, SIMO 2005: Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

VESALA, HANNU T. 2010: Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Antti Teittinen (toim.), *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka* s. 123–161. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

VESALA, HANNU T. – TEITTINEN, ANTTI & HEINONEN, PILVIKKI 2014: Occupational identity of staff and attitudes towards institutional closure. – *Tizard learning disability review* 2014: 19 (3) s. 134–141. Emerald Group Publishing Limited.

VIITALA, SARA – WIINIKKA, TYTTI & ÅKERBLOM, SATU 2007: Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Suomen ympäristö 43/2007. Helsinki: Ympäristöministeriö.

WALMSLEY, JAN 2005: Institutionalization: A Historical Perspective. – Kelley Johnson & Rannveig Traustadóttir (toim.), *Deinstitutionalization and People with Intellectual Disabilities. In and out of Institutions* s. 50–65 London: Jessica Kingsley Publishers.

YLEISSOPIMUS VAMMAISTEN HENKILÖIDEN OIKEUKSISTA 2016/27.

Lyhenteet

Erityishuoltolaki = Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

ICD 10 = International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision, Maailman terveysjärjestön käyttämä lista tautiluokituksista

KEHAS = Kehitysvammaisten asumisen ohjelma 2010–2015

SAVAS = Savon vammaisasuntosäätiö

Sokra = THL:n Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke, käynnissä 1.10.2014–30.9.2020

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö

THL = Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Vammaispalvelulaki = Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista

Vammaisyleissopimus = YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD, Convention on the Rights of Persons with Disabilities)

YK = Yhdistyneet kansakunnat

WHO = World Health Organization, Maailman terveysjärjestö

Liite 1 Haastattelurunko: henkilökunta

- Taustatiedot: koulutus ja kauanko työskennellyt kehitysvamma-alalla
- Itsemääräämisestä puhuminen työyhteisössä
 - Lakimuutokset
- Asukkaiden itsenäisyyden tukeminen
 - Kommunikaatiomenetelmät
 - Valintatilanteiden ja päätöksenteon harjoittelu
- Millaisia itsemääräämiseen liittyvät tilanteet ovat?
 - Mikä rajaa?
 - Kuinka tuetaan?
 - Millaisista asioista asukkaat eivät voi itse päättää?
- Asukkaiden mahdollisuudet vaikuttaa eri osa-alueisiin: asuminen, vuorokausirytm, vapaa-aika, seurustelu, ostokset, työssäkäynti, ruokailu

Liite 2 Haastattelurunko: asukkaat

- Mistä on muuttanut yksikköön ja millä mielin?
- Kuka päättää asioistani?
 - Ruokailu, vuorokausirytmä, työssäkäynti, vapaa-aika, seurustelusuhteet, oma koti, raha-asiat
- Mistä asioista päätän itse?
- Millaisista asioista en voi päättää itse?
 - Kuka niistä päättää?
- Keneltä saan apua päätöksentekoon?